



III Jornadas Nacionales “Discapacidad y Derechos”

Jueves 28 de Mayo - Aula 1 de Extensión Universitaria de 16 a 18:15 hs.

Eje 3: Acceso a la justicia - Familia - Bioética

Coord. Sandra Fodor - Viviana Damiani – Ayelen Scinocca

Índice:

1. Síntesis

2. Trabajos completos

2.1. “Acceso a la justicia de personas con discapacidad víctimas de accidentes de trabajo”- LÓPEZ ARIZA, Gustavo Fabián

2.2. “Exigibilidad de derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad” - ALDERETE, Claudio Marcelo

2.3. “Las personas con discapacidad mental o intelectual y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos” - GRÖNBERGER, Pedro

2.4. “Daños provocados por el desarrollo. Talidomida, una historia apenas contada”- PEYRONNET, Lidia Beatriz - MONJAIME AGUILAR, Mercedes

2.5. “Necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas adultas con discapacidad intelectual” - GUERSCHBERG, Karina

2.6. “La discapacidad como motor del movimiento asociativo” - GALIBERT, Horacio Joffre



Síntesis

En la mesa del día jueves 28 de mayo se presentaron 6 ponencias. La comisión, estuvo conformada de forma heterogénea por profesores/as, auxiliares, estudiantes, graduados/as del campo del derecho, servicio social, miembros de ONGs, psicología y ciencias sociales; lo que brindó diferentes miradas en torno a las cuestiones abordadas. Las exposiciones versaron sobre:

- "Acceso a la Justicia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo" (López Ariza, Gustavo Fabián) modo de garantizar el acceso a la justicia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo y la jerarquía del derecho a la salud y a la integridad psicofísica. Procedimientos sencillos y breves. ¿Qué es el acceso a la justicia? ¿Cómo revertir que los juicios duren años?
- "Exigibilidad de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad" (Alderete, Claudio Marcelo) Naturaleza de los derechos económicos, sociales y culturales y su exigibilidad. Dignidad Humana. Necesidades básicas. Función del Poder Judicial. Las dificultades para que se cumplan los derechos sociales. Necesidad de capacitación de los funcionarios del Poder Judicial.
- "Las personas con discapacidad mental o intelectual y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos" (Gronberger, Pedro) Derechos personalísimos (vida, integridad física, dignidad de las personas, respeto de su intimidad). Leyes nacionales. Doctrina. Criterio del Código Civil y Comercial Nuevo.
- "Daños provocados por el desarrollo. Talidomida: Una historia apenas contada" (Peyronnet, Lidia Beatriz – Monjaime Aguilar, Mercedes) Uso negligente en mujeres embarazadas de un medicamento que contiene Talidomida. Consecuencias en los nacimientos (malformaciones - muerte inmediata). Reclamos judiciales. Responsabilidad del estado y de los laboratorios. Investigación biomédica y la vulneración de la integridad física desde la concepción. Posible vinculación entre el uso de la Talidomida y el nazismo.
- "Necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas adultas con discapacidad intelectual" (Guerschberg, Karina) Cuidadores primarios en el Centro de Día de Vicente López. Cuestionamientos y sentimientos de los cuidadores. Impacto del envejecimiento ante la expectativa de vida más alta. Concepción tutelar. Necesidad de visibilizar el problema. Son las mujeres quienes en su mayoría se ocupan del cuidado dejando de lado su propia vida, sus intereses, su desarrollo.
- "La discapacidad como motor del movimiento asociativo" (Galibert, Horacio Joffre) Impacto en la mente, en el cuerpo y en las emociones de los padres. Alteración de la vida familiar. Los padres como militantes de las ONG. Buscando una solución general posibilidad de hallar una solución particular. Incidencia política de las ONG.



En el intercambio posterior a la presentación breve y concisa de las ponencias se analizaron cuestiones vinculadas con el paternalismo y la hegemonía médica, la importancia del consentimiento informado como un proceso (no como acto) y la necesidad de desjudicializar los reclamos.

Frente a lo innovadora de la ponencia de las Lic. Peyronnet y Monjaime Aguilar, surgieron inquietudes sobre el uso de la talidomida, el desconocimiento general que hay sobre el tema y la importancia vital de su difusión. En el debate posterior a la ponencia, tomamos conocimiento que en varias provincias (Córdoba, Tucumán, Santa Fe) se han detectado un importante número de personas afectadas por su uso, pero se destacó que lamentablemente no hay un seguimiento real. Se fijó el estado del problema en Argentina: prácticamente nos encontramos en un estado de recolección de datos y toma de conciencia, con la intención de realizar en algún momento un reclamo. Se barajaron distintas formas de reconocimiento, pues más allá de la indemnización se conversó lo oportuno que podría ser "un pedido de disculpas" de los responsables.

Otro de los temas más abordados en el debate fue la falta de cobertura por parte de las obras sociales de las prestaciones frente a la discapacidad, incumpliendo la normativa vigente que establece la obligatoriedad de brindar el 100 % de cobertura. Se habló del corrimiento de la función de las obras sociales, quienes prácticamente se manejan como "empresas de salud". Los representantes de APADEA (Asociación Argentina de Padres de Autistas) manifestaron que está trabajando para presentar un proyecto de ley que sancione a las obras sociales por su incumplimiento.

Finalmente, se analizaron las dificultades que genera, para las personas con discapacidad, que los reclamos deban judicializarse, debido al desconocimiento de sus derechos, por no contar con los medios para contratar un abogado, por el prolongado lapso de tiempo o por el uso de lenguaje técnico de difícil comprensión.



Acceso a la justicia de personas con discapacidad víctimas de accidentes de trabajo

Gustavo Fabián LÓPEZ ARIZA

Abogado (UBA) Profesor Adjunto Regular de Práctica Profesional del Departamento de Práctica Profesional de la Facultad de Derecho (UBA).

Introducción

El presente trabajo procura analizar de qué manera se garantiza el acceso a la justicia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo. El acceso a la justicia comprende el derecho a reclamar por medio de los mecanismos institucionales existentes en una comunidad la protección de un derecho legalmente reconocido. Puede ser enfocado de tres maneras distintas: a) el acceso propiamente dicho, esto es, la posibilidad de llegar al sistema judicial; b) la aptitud de lograr un buen servicio de justicia, o sea, no sólo llegar al sistema sino también que éste brinde la oportunidad de lograr un pronunciamiento judicial justo en un tiempo razonable; y c) el conocimiento de los derechos por parte de los ciudadanos, de los mecanismos para poder ejercer y hacer reconocer esos derechos, particularmente la conciencia del acceso a la justicia como un derecho y la respectiva obligación del Estado de brindarlo y promoverlo.

En materia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo se debe tener en cuenta la jerarquía del derecho a la salud y a la integridad psicofísica. La garantía de acceso a la jurisdicción y el derecho a la tutela judicial efectiva impone la imperiosa necesidad de que el procedimiento judicial resulte sencillo y breve para la persona que es víctima de un accidente de trabajo. Los pleitos no pueden demorar años, como actualmente sucede en la Justicia Nacional del Trabajo. La justicia lenta no es justicia. Se debe dar prevalencia al tiempo, a la celeridad, asegurando con ello la utilidad del resultado, vale decir, la efectividad del proceso.

Las normas que consagran una instancia de conciliación laboral obligatoria, aplicables a los accidentes de trabajo, no están reñidas con los principios constitucionales, porque la Corte Suprema ha admitido la existencia de instancias administrativas previas al acceso a la jurisdicción, condicionándolas a la ulterior revisión plena y a que no supongan una prolongada secuela temporal, que en los hechos significa privar a las personas de la posibilidad cierta de acudir a los estrados judiciales. En el procedimiento establecido por la Ley de Riesgos del Trabajo si bien el trabajador tiene acceso a la jurisdicción -puesto que luego de concurrir a la Comisión Médica, y posteriormente a la Comisión Médica Central, se garantiza el recurso ante la Cámara Federal de la Seguridad Social-, la intervención del Juez se aleja ciertamente en el tiempo. Dado el carácter alimentario y de extrema necesidad por el que atraviesa la víctima laboral, el dilatado proceso que debe transitar hasta llegar a la jurisdicción, desnaturaliza el precepto constitucional de acceso a la justicia e invalida la doctrina que legitima el sistema procesal de la Ley de Riesgos del Trabajo.

En suma, la idea central que persigue el presente trabajo de investigación reside en que se deben acelerar notablemente los tiempos procesales en el devenir de los Expedientes administrativos y judiciales como forma de garantizar el acceso a la justicia de individuos que presentan una minusvalía física o psíquica como resultado de un accidente laboral.

Palabras clave: Acceso a la justicia, Personas con discapacidad, Accidentes de trabajo, Servicio de justicia, Tiempos procesales.

Desarrollo

El presente trabajo procura analizar de qué manera se garantiza el acceso a la justicia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo.



Para ello comenzaremos por definir qué entendemos por “acceso a la justicia”. En tal sentido, podemos decir que el acceso a la justicia comprende el derecho a reclamar por medio de los mecanismos institucionales existentes en una comunidad la protección de un derecho legalmente reconocido.

El “acceso a la justicia” puede ser enfocado de tres maneras distintas, esto es: a) el acceso propiamente dicho, o sea, la posibilidad de llegar al sistema judicial; b) la aptitud de lograr un buen servicio de justicia, o sea, no sólo llegar al sistema sino también que éste brinde la oportunidad de lograr un pronunciamiento judicial justo en un tiempo razonable; y c) el conocimiento de los derechos por parte de los ciudadanos, de los mecanismos para poder ejercer y hacer reconocer esos derechos, particularmente la conciencia del acceso a la justicia como un derecho y la respectiva obligación del Estado de brindarlo y promoverlo.

El acceso a la justicia es un derecho humano fundamental, tal como lo es el derecho a la salud, al trabajo, etc.

Obstaculizar el acceso de los trabajadores discapacitados víctimas de accidentes de trabajo a la justicia es violatorio de los derechos humanos garantizados por la Constitución Nacional y los instrumentos internacionales de protección de derechos humanos, es una forma de excluir a los trabajadores del ejercicio de la ciudadanía.

Consagran el acceso a la justicia el artículo 8 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; el artículo XVIII de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; el artículo 2.3 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; y el artículo 8.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Así, el artículo 8 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) dispone que: “Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución o por la ley”.

Por su parte, el artículo XVIII de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948), relativo al derecho de justicia, expresa que: “Toda persona puede ocurrir a los tribunales para hacer valer sus derechos. Asimismo debe disponer de un procedimiento sencillo y breve por el cual la justicia lo ampare contra actos de la autoridad que violen, en perjuicio suyo, alguno de los derechos fundamentales consagrados constitucionalmente”.

De igual modo, el artículo 2.3 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) establece que: “Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a garantizar que: a) Toda persona cuyos derechos o libertades reconocidos en el presente Pacto hayan sido violados podrá interponer un recurso efectivo, aun cuando tal violación hubiera sido cometida por personas que actuaban en ejercicio de sus funciones oficiales; b) La autoridad competente, judicial, administrativa o legislativa, o cualquiera otra autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado, decidirá sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso, y desarrollará las posibilidades de recurso judicial; c) Las autoridades competentes cumplirán toda decisión en que se haya estimado procedente el recurso”.

Finalmente, el artículo 8.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969), referido a las garantías judiciales, menciona que: “Toda persona tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter”.

Se han desarrollado importantes trabajos, en los últimos años, en torno al debate del acceso a la justicia en ámbitos internacionales, regionales y nacionales, con diferente significación y trascendencia.

Entre las estrategias desplegadas con el objetivo de mejorar el acceso a la justicia dentro de una determinada sociedad encontramos las reformas del Poder Judicial y de las normas que regulan el desarrollo de los procesos judiciales.



Sin embargo, el contraste existente entre las expectativas que emanan de la ley -en teoría aplicables por igual a toda la sociedad, que puede recurrir a los tribunales de justicia para hacer valer sus derechos- y las dificultades reales que surgen de las auténticas condiciones de acceso a los tribunales y de la pretensa defensa de sus derechos, suscita una ineludible preocupación por el acceso a la justicia respecto de grandes grupos de personas en nuestra comunidad.

En rigor, el tema no pasa por sacralizar derechos sino por defenderlos de modo de evitar que a pesar de declaraciones solemnes éstos sean asiduamente vulnerados.

Las desiguales oportunidades existentes para hacer valer esos derechos, entre otros, mediante el litigio, llevan a preguntarnos acerca de los alcances y propósitos de la garantía de acceso a la justicia como derecho fundamental para afianzar el ejercicio de las restantes libertades y derechos.

Autores como, Cappelletti y Garth, señalan dos alcances distintos del concepto de acceso a la justicia: a) un alcance normativo relativo al derecho igualitario de todos los ciudadanos a hacer valer sus derechos legalmente reconocidos; y b) un alcance fáctico relativo a los aspectos vinculados con los procedimientos tendientes a asegurar el ejercicio del acceso a la justicia. Desde esta perspectiva, el acceso a la justicia comprende a las instituciones administrativas y judiciales competentes para resolver las cuestiones que se le presentan a diario por parte de los ciudadanos.

Consecuentemente, acceder a la justicia conlleva la posibilidad de convertir una circunstancia que puede o no ser percibida inicialmente como un problema, en un cuestionamiento jurídico. Esta posibilidad exige el cumplimiento de varias etapas: a) la primera: reconocer la existencia de un problema; b) la segunda: identificar ese problema como uno de naturaleza jurídica; c) la tercera: identificar la persona (pública o privada) responsable de haber causado el problema o que hubiera incumplido su obligación de resolverlo; d) la cuarta: convertir el problema en una demanda o reclamo, ya sea judicial o administrativo, y sustentar el proceso generado como consecuencia de la judicialización del problema con todo lo que ello significa; esto es: promover, continuar, verificar el proceso con la indispensable ayuda profesional, que pudiera corresponder; e) la quinta: alcanzada la decisión judicial o administrativa requerida, procurar hacer efectiva la misma.

El reconocimiento de la existencia de un problema y su identificación como una cuestión a judicializar encarna uno de los mayores inconvenientes a vencer. De este modo, se requiere un considerable nivel de alfabetización jurídica y de toma de conciencia sobre la existencia de determinados derechos en la sociedad para individualizar el componente legal o jurídico de un problema. Las evidencias señalan que la discriminación en el acceso a la justicia no es sólo económica, sino también sociocultural y que, por ello, los presupuestos que presuntamente posibilitarán su transformación van más allá de los recursos disponibles en una comunidad.

En cuanto a las dificultades específicas que deben soportar los trabajadores discapacitados víctimas de accidentes de trabajo, podemos decir que los mismos enfrentan -en diferentes contextos históricos y geográficos- diversos obstáculos para lograr un efectivo acceso a la justicia. De esta manera, a partir de un concepto amplio de acceso a la justicia, pueden identificarse algunas barreras que pueden sintetizarse de la siguiente manera: • Falta de información de los trabajadores discapacitados con respecto a los derechos de los que son titulares y los procesos e instituciones disponibles para su ejercicio; • Desconfianza en el Poder Judicial, la que reside en la convicción de que sólo las personas adineradas pueden "asegurarse" un proceso exitoso; • Formalismo excesivo en los procesos, acompañado de un lenguaje diferente y específico que resulta lejano y desconocido para la generalidad de las personas; • Demoras en los procesos, cuya duración no hace sino incrementar los costos involucrados; • Causas geográficas que derivan en la imposibilidad de las personas de acceder a los edificios de justicia o a las oficinas donde se brindan servicios jurídicos / Acceso físico a los Tribunales.



En fin, los trabajadores discapacitados víctimas de accidentes de trabajo, se encuentran en inferioridad de condiciones y más desprotegidos en términos de legitimación, poder y acceso a los recursos, al igual que para asegurar la vigencia de sus derechos.

Entrando, ahora, al análisis de la temática propuesta, podemos decir que en materia de personas con discapacidad laboral víctimas de accidentes de trabajo se debe tener en cuenta, fundamentalmente, la jerarquía del derecho a la salud y a la integridad psicofísica.

En consecuencia, y correlacionando ambas problemáticas de estudio, es decir, por un lado, el acceso a la justicia, y por el otro, las personas discapacitadas víctimas de accidentes de trabajo, podemos afirmar que tanto la garantía de acceso a la jurisdicción como el derecho a la tutela judicial efectiva imponen la imperiosa necesidad de que el procedimiento judicial resulte sencillo y breve para que la persona que es víctima de un accidente de trabajo no resulte doblemente perjudicada.

En el aspecto antes apuntado, podemos decir que los pleitos no pueden demorar años, como actualmente sucede en la Justicia Nacional del Trabajo. En la actualidad, un juicio por accidente de trabajo dura aproximadamente cinco años. Así, se ha sostenido que la justicia lenta no es justicia. Para ello, y a fin de evitar la lentitud de los procedimientos, se debe dar prevalencia al tiempo, a la celeridad, asegurando con ello la utilidad del resultado, vale decir, la efectividad del proceso.

Para lograr el objetivo de que el trabajador accidentado, víctima de un accidente de trabajo, no sea sometido a la lentitud de los procedimientos judiciales, el legislador ha creado instancias administrativas previas de acceso a la jurisdicción, con resultado diverso.

De este modo, las normas que consagran una instancia de conciliación laboral obligatoria (como es el caso, de la Ley 24.635, por la que se implementa el SECLLO, Servicio de Conciliación Laboral Obligatoria), aplicables a los accidentes de trabajo, resultan eficaces y no están reñidas de ninguna manera con los principios constitucionales. Ello por cuanto la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha admitido la existencia de instancias administrativas previas al acceso a la jurisdicción, condicionándolas -claro está- a la ulterior revisión plena y a que no supongan una prolongada secuela temporal, que en los hechos significaría privar a las personas de la posibilidad cierta de acudir a los estrados judiciales (Fallos 244:248) ("Soveron, Isaac c/ Austral Líneas Aéreas Cielos del Sur S.A. s/ accidente", Expte. N° 51.780, CNAT, Sala III, 29/12/00).

Así, el procedimiento incorporado por la Ley 24.635 (reclamos ante el SECLLO) constituye un requisito previo ineludible, para el acceso a la jurisdicción (artículo 65, inciso 7 de la L.O.) ("Rojas, Nancy c/ Vainstein, Yolanda s/ despido", CNAT, Sala II, 12/02/01).

Por otra parte, si tomamos en consideración otra instancia administrativa como es el procedimiento establecido por la Ley de Riesgos del Trabajo (Ley 24.557, y su modificatoria, Ley 26.993), puede señalarse que si bien el trabajador discapacitado víctima de un accidente de trabajo tiene acceso a la jurisdicción - puesto que luego de concurrir a la Comisión Médica, y posteriormente a la Comisión Médica Central, se garantiza el recurso ante la Cámara Federal de la Seguridad Social-, ello no es inmediato, ya que la intervención del Juez se aleja ciertamente en el tiempo.

En el procedimiento administrativo de la Ley de Riesgos del Trabajo no debe perderse de vista, como actualmente sucede, el carácter alimentario y de extrema necesidad por el que atraviesa la víctima laboral y el dilatado proceso que debe transitar hasta llegar a la jurisdicción. No cabe duda alguna que ello desnaturaliza el precepto constitucional de acceso a la justicia e invalida la doctrina que legitima el sistema procesal de la Ley de Riesgos del Trabajo.

Así, en cuanto a la competencia territorial, se ha resuelto que proponer que el trabajador deba trasladarse hasta un tribunal lejano, constituye un claro atentado contra el principio de economía procesal y búsqueda de la verdad en el proceso contradictorio, y claramente supone una privación del acceso a la justicia, pudiendo afirmarse que implicaría prorrogar artificiosamente a un punto geográfico que no tuvo trascendencia en el desarrollo global de la relación laboral, ello interpretado desde el paradigma vigente de



los derechos humanos fundamentales a favor del trabajador, en el que encuadra el art. 9° de la L.C.T. En este sentido, se ha decidido que si la Aseguradora de Riesgos del Trabajo demandada posee una sede en la Ciudad de Buenos Aires, donde ejerce su actividad comercial, y que la distancia existente entre la Ciudad de Burzaco, Provincia de Buenos Aires (lugar donde se produjo el accidente), y la Ciudad de Viedma, Provincia de Río Negro (domicilio legal de la demandada), es significativamente superior a la existente con esta Ciudad, cabe observar la aptitud jurisdiccional de los Tribunales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para entender en la causa ("Macre, Marcelo Alejandro c/ Horizonte Cía. Argentina de Seguros Generales S.A. s/ accidente-ley especial", Expte. N° 12.397/2013, CNAT, Sala III, 22/08/2014).

En suma, resulta de fundamental importancia la necesidad de construir consensos en la sociedad acerca de las diferentes respuestas institucionales imprescindibles para mejorar el acceso a la justicia de los trabajadores discapacitados víctimas de accidentes de trabajo. Y para ello, deberá partirse de una conceptualización más amplia que incluya los mecanismos administrativos y judiciales idóneos que permitan asegurar el ejercicio pleno de los derechos, partiendo de la necesaria conciencia del acceso a la justicia como un derecho fundamental, que el Estado tiene la obligación de garantizar, en el menor tiempo posible.

Como corolario y resumen de todo lo expuesto, podemos afirmar que la idea central que persigue el presente trabajo de investigación reside en que se deben acelerar notablemente los tiempos procesales tanto en el devenir de los Expedientes administrativos como en el de los Expedientes judiciales de modo de garantizar el acceso a la justicia de individuos que presentan una minusvalía física o psíquica como resultado de un accidente laboral.

Citas bibliográficas

- Anderson, Michael R.; "Access to Justice and the Legal Process".
- Birgin, Haydee y Gherardi, Natalia; 2008; "El acceso a la justicia como un derecho humano fundamental: retos y oportunidades para mejorar el ejercicio de los derechos de las mujeres"; Artículo publicado en: "Mujer y Acceso a la justicia"; Buenos Aires; El Mono Armado; 1era edición.
- Bobbio, Norberto; 1991; "El tiempo de los derechos"; Madrid; Sistema; p. 35.
- Capeletti y Garth; 1978; "El Acceso a la Justicia".
- Fucito, Felipe; 2003; "Sociología del Derecho"; Editorial Universidad; 2da edición; p. 287 y siguientes.
- Gargarella, Roberto; 2004; "Too far removed from de people" Access to Justice for the Poor: The Case of Latin America"; documento presentado en la Jornada de Acceso a la Justicia Garantía de la Igualdad CEADEL/ Ford; Buenos Aires.
- Gherardi, Natalia; 2006; "Notas sobre el acceso a la justicia y servicios jurídicos gratuitos en experiencias comparadas: un espacio de asistencia posible para las mujeres?"; Artículo publicado en: "Acceso a la Justicia y como Garantía de Igualdad", Birgin, Haydée y Kohen, Beatriz; Editorial Biblos.
- Larrandart, Lucila; 1992; "Acceso a la Justicia y tutela de los derechos ciudadanos"; en Sistema Penal Argentino; Buenos Aires; adHOC



Exigibilidad de derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad

Claudio Marcelo ALDERETE

Abogado. Defensor Oficial de la Ciudad de Zapala, Pcia. de Neuquén.

Docente Universidad del Comahue.

Máster en Igualdad de Género, Universidad de Castilla-La Mancha.

Alumno del Diplomado en Discapacidad y Derecho. UBA-AABA

La ponencia se orienta a analizar la naturaleza de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), teniendo en cuenta que por su indivisibilidad respecto de los demás derechos, resultan plenamente exigibles, y tal exigibilidad adquiere un plus de relevancia respecto de las Personas con Discapacidad.

Tal exigibilidad se erige por encima de los aspectos presupuestarios y ello por cuanto el fundamento de los mismos reside en las necesidades básicas y en la propia dignidad humana, considerando además que aquellas necesidades básicas insatisfechas resultan ser derechos vulnerados, aspecto que se advierte con mayor énfasis en los colectivos que cuentan con ciertas desventajas, máxime teniendo en cuenta que la discapacidad está estrechamente vinculada con los factores económicos y sociales.

El primer fundamento que podemos mencionar entonces respecto de los DESC es el de la dignidad humana. Refleja la idea de que la persona humana tiene valor intrínseco y por lo mismo no puede ser objeto de libre disposición en aras de lograr una meta colectiva.

El segundo refiere a las necesidades básicas; así es claro que la vigencia de diversos tratados internacionales ha significado la transformación de las necesidades en derechos, va de suyo entonces que toda necesidad básica insatisfecha implica un derecho vulnerado y la existencia de un derecho vulnerado nos ubica en el plano de la exigibilidad.

Cabe señalar que "La exigibilidad es un proceso social, político y legal. La forma y medida en que un Estado cumpla con sus obligaciones respecto de los DESC no solamente ha de ser materia de escrutinio de los órganos de verificación del cumplimiento de las normas que los consagran y garantizan, sino que debe abarcar la participación activa de la sociedad civil en esta tarea como una condición sustancial del ejercicio de su ciudadanía". (Declaración de Quito, párrafo 19).

La función del Poder Judicial resulta esencial para garantizar aquello que el deber ser impone. El conservadurismo tradicional debe dar paso a un nuevo avance del Poder Judicial, en el buen sentido, respecto de su poder de contralor de las funciones que le deben ser exigidas a los otros poderes, sin que ello implique asumir funciones ajenas, argumento este utilizado para eludir y evitar el control sobre los otros órganos del estado.

Tal camino parece vislumbrarse en un reciente fallo de la C.S.J. de la Provincia de Bs. As., que, con voto del Dr. Negri, sostuvo que "la justicia social debe llegar antes y no después que la justicia judicial". de intervención para el docente del niño con discapacidad comunicativa víctima de bullying.

Palabras clave: derechos sociales, independencia, exigibilidad, discapacidad, poder judicial

Introducción

El presente trabajo se orientará a analizar la naturaleza de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), teniendo en cuenta que, los mismos, por su indivisibilidad respecto de los demás derechos, resultan plenamente exigibles, y tal exigibilidad adquiere un plus de relevancia respecto de las Personas con Discapacidad (En adelante "PCD"), por cuanto el pleno ejercicio de tales derechos garantizara una mayor



independencia personal, en sintonía con lo que dispone la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad. (En adelante CIPCD).

Al respecto, es preciso recordar que en la Declaración y el Programa de Acción de Viena, aprobados por la II Conferencia Mundial de Derechos Humanos¹ (Viena, 25 de Junio de 1993), que potenciara los caracteres de universalidad, interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos, establece que "debe hacerse un esfuerzo concertado para garantizar el reconocimiento de los derechos económicos, sociales y culturales a nivel social, regional e internacional."² En el mismo sentido en la Declaración de Teherán, de 1968, en ocasión de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos, la que los defensores de la indivisibilidad de los derechos humanos generalmente toman como punto de partida para desarrollar esa teoría, específicamente sobre la base siguiente: "Como los derechos humanos y las libertades fundamentales son indivisibles, la realización de los derechos civiles y políticos sin el goce de los derechos económicos, sociales y culturales resulta imposible."³

Estas características resultan sustanciales a fin de analizar la exigibilidad de tales derechos, así como también cual ha de ser la verdadera incidencia presupuestaria, o dicho en otras palabras si la cuestión presupuestaria resulta ser un límite razonable para tales derechos, puesto que es habitual invocar la ausencia de tales recursos a fin de justificar la no aplicación de determinados derechos.

El presente trabajo pretende demostrar la exigibilidad de los DESC, por cuanto el pleno ejercicio de los derechos contenidos en el PIDESC permitirá un margen de independencia personal en sintonía con lo que dispone la CIPCD, por encima de los aspectos presupuestarios y ello por cuanto el fundamento de los mismos reside en las necesidades básicas, en la propia dignidad humana, considerando además que aquellas necesidades básicas insatisfechas resultan ser derechos vulnerados, aspecto que se advierte con mayor énfasis en los colectivos que cuentan con ciertas desventajas.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

La base fundamental en lo que se refiere a los derechos humanos y las libertades fundamentales es la Carta Internacional de Derechos Humanos, que es un conjunto integrado por tres textos: la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) y sus dos protocolos optativos.

Los Pactos de Derechos Civiles, Políticos, Económicos, Sociales y Culturales desarrollan los principios consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos.⁴ Las características más importantes de estos dos instrumentos son la universalidad, generalidad y obligatoriedad, teniendo fuerza de ley para los países que lo ratifican.

Es importante recordar que en lo que se refiere a la Vigilancia de la aplicación del Pacto, existe el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁵ y en efecto, las Observaciones Generales dictadas por el Comité equivalen a su jurisprudencia en relación con el contenido del Pacto, del cual es el único órgano de aplicación.

³ Conferencia Mundial Viena 1993

² A/Conf. 157/24. Parte I, (Cap. III)

³ Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Teherán. Proclamación final, artículo 13.

⁴ Después de la proclamación de la Declaración Universal, la cual tuvo característica de resolución de la Asamblea de las Naciones Unidas, y por lo tanto no obligatoria, se le encomendó a la Comisión de Derechos humanos del ECOSOC la redacción de un tratado de derechos humanos. El resultado de este esfuerzo se tradujo en dos pactos, los cuales se concluyeron en 1966 y entraron en vigencia en 1976: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

⁵ Los miembros del Comité son elegidos por el Consejo Económico y Social para mandatos de cuatro años y pueden ser reelegidos si se les selecciona para ello. Así, el Comité es un órgano subsidiario del Consejo Económico y Social y su autoridad oficial dimana de ese órgano.



Estas Observaciones Generales tienen carácter prescriptivo para los Estados en relación al procedimiento de informes, por cuanto el Comité analizará su comportamiento frente a los derechos consagrados por el Pacto, a la luz de estas interpretaciones, y podrá entender incluso que han existido violaciones del Pacto en relación a determinados derechos.⁶

Los DESC y la CDPCD

Aunque es obvio, debe subrayarse que los DESC no son menos que los derechos civiles y políticos. No han faltado y no faltan voces que catalogan a los DESC como derechos incompletos, o simplemente expectativas, promesas o postulados líricos sin anclaje jurídicamente coactivo.

Por ende, la necesidad de corregir la presunta imperfección de aquellos, resulta todo un desafío para la imaginación de los juristas, tanto al formular planteos a su respecto como al ser estos resueltos por los órganos públicos competentes.

La concepción tradicional de los derechos económicos, sociales y culturales le asignaba un carácter meramente programático a dichas disposiciones, de modo que se consideraban como meras directivas, que eran ajenas a un derecho subjetivo, siendo en definitiva principios meramente políticos, abandonados para su reconocimiento a la discrecionalidad del legislador.

En este sentido, viene al caso lo expresado por Abramovich al citar la obra de Hayek quien sostiene que "la principal diferencia que señalan los partidarios de dicha doctrina reside en la distinción entre obligaciones negativas y positivas: de acuerdo a esta línea de argumentación, los derechos civiles se caracterizarían por establecer obligaciones negativas para el Estado -por ejemplo, abstenerse de matar, de torturar, de imponer censura, de violar la correspondencia, de afectar la propiedad privada- mientras que los derechos sociales exigirían obligaciones de tipo positivo -por ejemplo, dar prestaciones de salud, educación o vivienda."⁷

La observación general N° 9 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales pone de manifiesto que la adopción de una clasificación rígida de los derechos económicos, sociales y culturales que los sitúe, por definición, fuera del ámbito de los tribunales sería arbitraria e incompatible con el principio de que los dos 'grupos' de derechos (refiriéndose a la DESC y a los civiles y políticos) son indivisibles e interdependientes, al tiempo que 'reduciría drásticamente la capacidad de los tribunales para proteger los derechos de los grupos más vulnerables y desfavorecidos de la sociedad'.

Para Rubio Llorente, los derechos humanos no son una lista cerrada, no son un "elenco definido y estable", sino que "el número y contenido de estos va aumentando y ensanchándose con el progreso moral y político de la humanidad"⁸, criterio al que se podría anexar el del progreso técnico y científico. Los derechos humanos derivan de la noción de dignidad humana, cuyo contenido se ha ido precisando en un proceso histórico creciente.

Así, la relación existente entre los DESC y la CDPCD resulta sustancial, por cuanto el pleno ejercicio de los derechos contenidos en el PIDESC posibilitará en mayor grado una mayor independencia de las personas con discapacidad, ello en clara sintonía con lo que dispone la CDPCD. Al respecto, señala Rosales que "El artículo 19 de la Convención incorpora una de las figuritas difíciles: La aceptación y promoción de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad (en tanto ello sea posible). La Convención determina el derecho de las personas con discapacidad a que 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; que tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal y que las instalaciones

⁶ Abramovich V. y Courtis C., Hacia la exigibilidad de los DESC. Estándares Internacionales y criterios de aplicación ante los tribunales locales, pag.28. En www.justicia.gob.ec

⁷ Friedrich von Hayek. V. Hayek, F. v., Derecho, legislación y libertad, ("El espejismo de la justicia social"), Ed. Unión, Madrid, 1979, vol. 2, cap. 9. Citado por Abramovich en Apuntes sobre la exigibilidad de los DESC. Disponible en <http://www.juragentium.org/>

⁸ Rubio Llorente, Francisco, "El núcleo duro de los derechos humanos desde la perspectiva del derecho constitucional", en VV. AA., El núcleo duro de los derechos humanos, J. M. Bosh, Navarra, 2001, p. 69



y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y que tengan en cuenta sus necesidades"⁹.

En sintonía con lo expresado, resulta importante recordar la Observación General N°5 en cuanto dispone, respecto al derecho a un nivel de vida adecuado que "...Además de la necesidad de conseguir que las personas con discapacidad tengan acceso a una alimentación adecuada, una vivienda accesible y otras necesidades materiales básicas, es indispensable también lograr que haya "servicios de apoyo... incluidos los recursos auxiliares", para su utilización por las personas con discapacidad, "a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en su vida cotidiana y a ejercer sus derechos" 30/Normas Uniformes (véase la nota 6 supra), art. 4. El derecho a disponer de ropa adecuada también reviste especial significación si se trata de personas con discapacidad que tienen necesidades especiales en materia de ropa para poder desempeñarse plena y eficazmente en la sociedad. Siempre que sea posible, debe prestarse también asistencia personal apropiada a este respecto. Dicha asistencia debe prestarse de forma que se respeten plenamente los derechos humanos de la persona o personas de que se trate. De forma análoga, como ya ha indicado el Comité en el párrafo 8 de su Observación general N 4 (sexto período de sesiones, 1991), el derecho a una vivienda adecuada incluye el derecho a una vivienda que sea accesible, en el caso de las personas con discapacidad.¹⁰

La cuestión presupuestaria

En este punto hay que tener en cuenta, como sostiene R. Arango, que cada derecho social tiene sus especificidades y no es lo mismo el problema del derecho a la seguridad social en el trabajo, que el problema de la alimentación o el del agua o el de la educación. Cada derecho social es un universo con sus especificidades, y es importante estudiar detenidamente cada uno de ellos.¹¹

En este punto, es necesaria la tarea de pensar en vías idóneas de exigencia de los derechos sociales, sin dejar de tener presente que conllevan efectos presupuestales importantes y que la realización de algunos de ellos (vivienda, educación, salud), quizá no pueda darse de forma completa en un plazo corto de tiempo, como es obvio. Pero lo anterior no obsta para señalar con rotundidad que los derechos sociales obligan, que no son buenos deseos o programas políticos, sino simplemente normas jurídicas y que como tales deben ser vistos, analizados y aplicados.

En periodos de crisis los Estados, cuando menos, deben asegurar las mejores condiciones posibles para los grupos más desaventajados: "aun en tiempos de limitaciones graves de recursos —afirma el Comité— causadas por el proceso de ajuste, de recesión económica o por otros factores, se puede y se debe en realidad proteger a los miembros vulnerables de la sociedad mediante la adopción de programas de relativo bajo costo" (OG número 3, párrafo 12).

El Fundamento de los DESC

Los derechos económicos, sociales y culturales se refieren a aspectos fundamentales en la vida de las personas, que tienen que ver con el desarrollo de condiciones básicas de la dignidad humana como la posibilidad de tener un nivel de vida adecuado. Dentro de estos se encuentran derechos como la educación, la vivienda, la alimentación, la salud y el trabajo, entre otros.

El primer fundamento que podemos mencionar entonces respecto de los DESC es el de la dignidad humana, con el cual sentimentalmente cada uno de nosotros es muy afín, consiste en que uno tiene derechos porque se es persona con dignidad humana, tiene un valor por sí misma. Refleja la idea de que la persona humana

⁹ Rosales, Pablo. La nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Publicado en SJA 11/4/2007 - JA 2007-II-817/ Citar Lexis N° 0003/013151

¹⁰ Aplicación Del Pacto Internacional De Económicos, Sociales Y Culturales, Observación general 5, Personas con discapacidad (11 período de sesiones, 1994), U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994). Disponible en www.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm5s.

¹¹ Arango, Rodolfo. El concepto de los derechos sociales fundamentales, Bogotá, Editorial Legis y Universidad Nacional, 2005, Pag. 9.



tiene valor intrínseco y por lo mismo no puede ser objeto de libre disposición en aras de lograr una meta colectiva.

El segundo fundamento se refiere a las necesidades básicas de la persona, en la medida en que mientras seamos como somos, personas humanas, vivimos necesitados de muchas cosas, entre ellas, por ejemplo, de la alimentación para poder sobrevivir, de techo para refugiarnos de las inclemencias del tiempo, de tratamiento médico en casos de aflicciones de salud, de apoyo cuando ya nuestras capacidades se menguan con la edad y, en caso extremo, de recurrir a la solidaridad y la asistencia públicas.

Mientras seamos como somos, seres humanos, tenderíamos a buscar que esas necesidades básicas, sean satisfechas por el modelo social y por el de orden político en el cual vivimos.

De las necesidades a los derechos exigibles

La entrada en vigencia de diversos tratados internacionales ha significado la transformación de las necesidades en derechos, en consecuencia, es dable inferir que toda necesidad básica insatisfecha implica un derecho vulnerado y la existencia de un derecho vulnerado nos ubica en el plano de la exigibilidad.

Respetada doctrina sostiene, con suficiente argumentación jurídica, que no existen diferencias sustanciales entre las obligaciones correspondientes a derechos civiles y derechos sociales, en tanto que debe cuestionarse vigorosamente la idea de que sólo los derechos civiles resultan justiciables¹². Cabe, en ese sentido, referir la opinión del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales contenida en su Opinión General Nro. 9 ("La aplicación interna del Pacto"), de 1998 (13): "En lo relativo a los derechos civiles y políticos, generalmente se da por supuesto que es fundamental la existencia de recursos judiciales frente a las violaciones de esos derechos. Lamentablemente, en lo relativo a los derechos económicos, sociales y culturales, con demasiada frecuencia se parte del supuesto contrario. Esta discrepancia no está justificada ni por la naturaleza de los derechos ni por las disposiciones pertinentes del Pacto. El Comité ya ha aclarado que considera que muchas de las disposiciones del Pacto pueden aplicarse inmediatamente.

Ahora bien, analizando el fundamento de los DESC, y siendo que los mismos se afianzan en las necesidades y en la dignidad humana, la cuestión difícil de dilucidar resulta ser en principio la de responder la pregunta acerca de qué son, y cuáles, las necesidades básicas. Las diversas respuestas siempre tienen un contenido normativo, es decir, se hacen sobre la base de un "deber ser" de la naturaleza humana, de la sociedad, de la calidad de vida, del desarrollo, etcétera.

En una acepción amplia, el concepto de necesidad se relaciona con "una falta de", con "una carencia de", o "una privación" de aquello que puede ser básico o imprescindible para la existencia humana. En consecuencia, su no satisfacción ocasionaría un daño o perjuicio a las personas o sociedades.

Pero el asunto está en precisar cómo y cuáles son las necesidades imprescindibles para la vida humana, y quién determina de qué formas se satisfacen.

Una primera cuestión que debe hacerse para definir las necesidades es diferenciarlas claramente de los deseos, intereses o preferencias de las personas. Las necesidades no son cuestiones que parten de la voluntad o del capricho de los individuos, no son creadas ni intencionales, sino que tocan directamente con la subsistencia misma y con la realización de la condición del ser humano. Por lo mismo, para concretarlas, se pueden dar razones de mayor peso.

Como definición preliminar, entendemos que las necesidades se explican como aquellas condiciones objetivas y subjetivas que requieren los seres humanos para realizarse integralmente y llevar a cabo sus proyectos de vida (individuales y colectivos) de manera gratificante. Se entiende por proyecto de vida el conjunto de aspiraciones (metas) que tienen las personas sobre el propio bienestar y el de los demás, y gracias a las cuales planifican y le dan sentido a su existencia. Definen con ello opciones y la conquista de realizaciones vitales. El proyecto de vida le otorga razón y trascendencia a la existencia individual y colectiva.

¹² Abramovich, V. y Courtis. Ob. Cit. Pag.15/16.



La satisfacción de las necesidades se relaciona con el desarrollo de las personas y de la sociedad. De esto se deriva que toda situación que impida la satisfacción de las necesidades básicas de los seres humanos ocasiona un daño a su proyecto existencial.

La existencia de ese daño indefectiblemente nos da la pauta de la vulneración de determinados derechos, y así, de su necesaria exigibilidad.

Cabe anotar que la vulneración a los derechos, que es en últimas una afrenta contra la dignidad, es algo que compete a toda la sociedad en su conjunto y no a un grupo particular de afectados. Por esta razón, la exigibilidad, más que una herramienta o mecanismo, debe ser vista también como una estrategia social que puede ser política, jurídica o social.

Exigibilidad y Poder Judicial

Se ha sostenido que "La exigibilidad es un proceso social, político y legal. La forma y medida en que un Estado cumpla con sus obligaciones respecto de los DESC no solamente ha de ser materia de escrutinio de los órganos de verificación del cumplimiento de las normas que los consagran y garantizan, sino que debe abarcar la participación activa de la sociedad civil en esta tarea como una condición sustancial del ejercicio de su ciudadanía". (Declaración de Quito, párrafo 19)¹³.

Existen dos formas de exigibilidad. La que acude a mecanismos formales y judiciales para lograr la protección de los derechos es conocida como justiciabilidad: son las acciones que buscan la defensa de derechos violados ante tribunales o instancias administrativas adecuadas.

La exigibilidad política se refiere a las acciones que realizan los actores sociales para cambiar una situación que los afecte, es decir, el incumplimiento de sus derechos. Puede darse a través de la incidencia en políticas públicas y programas gubernamentales, o de estrategias de presión social como mecanismos extralegales que se expresan en acciones que tienen que ver con la producción social de sentidos, la cultura, la generación de opinión pública, y que pueden desarrollarse a través de paros, movilizaciones, capacitación, etcétera.

Dando por cierto entonces que los DESC constituyen elementos esenciales para una vida digna, en libertad y están vinculados a la satisfacción de las necesidades básicas de las personas, así como también que su exigibilidad es tan cierta como la de los derechos civiles y políticos, deviene necesario efectuar un análisis respecto de esta característica y el rol que asume el Poder Judicial.

Es claro que los DESC se vinculan con cuestiones fundamentales, por ejemplo se relacionan con la autonomía, en tanto que garantizan las condiciones materiales que hacen posible a cada persona el ejercicio real de sus libertades. Por otro lado, la plena realización de los DESC tiende a reducir las desigualdades y asimetrías que existen entre los miembros de la sociedad, y por lo tanto, juegan un papel clave en asegurarles una igualdad sustantiva y no meramente formal.

Así, la exigibilidad aparece entonces como un aspecto ineludible en tanto que si hablamos de necesidades, y de necesidades básicas insatisfechas, la idea o noción de un derecho vulnerado cobra mayor fuerza.

Tal concepto adquiere mayor trascendencia cuando nos referimos a determinados colectivos en condiciones de vulnerabilidad, en el caso, las personas con discapacidad, en consecuencia un primer aspecto que debe tenerse en cuenta es que el reconocimiento de los derechos sociales como derechos plenos no se alcanzará hasta superar las barreras que impiden su adecuada justiciabilidad, entendida como la posibilidad de reclamar ante un juez o tribunal de justicia el cumplimiento al menos de algunas de las obligaciones que se derivan del derecho.

¹³ En 1998 se reunieron en Ecuador diversas redes de ONG y organizaciones defensoras de derechos humanos en el marco del Primer Encuentro Latinoamericano sobre la Exigibilidad de los DESC. De esta reunión surgió la Declaración de Quito, que establece una definición sobre exigibilidad, los principios fundamentales de esta y las obligaciones y principales violaciones a los DESC en América Latina. Por último, realiza exigencias de diverso tipo en torno a los derechos, a los Gobiernos, a otros actores y a la sociedad



Por otro lado, en la relación entre el Poder Judicial y los DESC es primordial tomarse en serio a los derechos económicos, sociales y culturales, lo que supone, por lo tanto, restablecer la misma jerarquía normativa y el mismo valor entre derechos civiles y políticos y derechos económicos, sociales y culturales. Esta idea está, de hecho, tematizada por el discurso de la indivisibilidad e interdependencia de todos los derechos humanos, que es el principio cristalizado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y en la Declaración y el Programa de Acción Mundial adoptado en la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos celebrada en Viena, en 1993.

Asimismo, es dable tener presente que existe un obstáculo tradicional para hacer justiciables los derechos sociales, y el mismo reside en el criterio sumamente restrictivo que suele emplear la magistratura a la hora de evaluar su facultad de invalidar decisiones que pueden calificarse como políticas. Así, cuando la reparación de una violación de derechos sociales importa una acción positiva del Estado que pone en juego recursos presupuestarios, afecta de alguna manera el diseño o la ejecución de políticas públicas, o implica tomar una decisión acerca de qué grupos o sectores sociales serán prioritariamente auxiliados o tutelados por el Estado, los jueces suelen considerar que tales cuestiones son propias de la competencia de los órganos políticos.

Durante muchos años, en la Argentina, el Poder Judicial se negó a la revisión constitucional de la denominadas "cuestiones políticas no justiciables", cuyo contenido, sin embargo, fue variando cualitativamente: muchas de las cuestiones antes consideradas "políticas" dejaron de serlo con el tiempo, y el Poder Judicial amplió así sus poderes de revisión ante actos u omisiones inconstitucionales de los poderes políticos.

Como sostienen Abramovich y Courtis, la manera de revertir esa pasividad judicial es "...justamente, avanzar en el planteo de casos judiciales sólidos, en los que se reclame ante la violación de derechos sociales. La gradual acumulación de precedentes judiciales, que permita extraer principios de actuación operables en contextos análogos, hará posible un cambio de actitud por parte de los tribunales, y una mayor visibilidad de la posibilidad de reclamo judicial por parte de las propias víctimas."

En este sentido, un elemento que viene dando acentuándose y cuyo resultado aparece, en principio, decisivo para la protección efectiva de derechos sociales fundamentales, es el diseño institucional de los mecanismos de participación ciudadana ante los jueces constitucionales, particularmente la Corte Suprema y los Tribunales Provinciales. La existencia de audiencias públicas participativas, de intervenciones ciudadanas, de amicus curiae que convierten un caso nacional en caso relevante a nivel mundial en un contexto general de lucha por los derechos humanos, son elementos de diseño y funcionamiento del sistema constitucional que fomentan su carácter democrático, deliberativo y contestatario. A modo de ejemplo, viene al caso citar en la Provincia de Neuquén los casos "Defensoría de Derechos del Niño c/ Pcia. de Neuquén s/Amparo", donde se discutía el acceso a la vivienda de una niña de 2 años.

Conclusiones

En primer lugar, es necesario tener en claro definitivamente la existencia de una directriz axiológicamente relevante: los derechos humanos son la expresión directa de la dignidad de la persona humana, sean ellos civiles y políticos o económicos, sociales y culturales.

De ello se sigue que, planteado el carácter integral de los derechos, corresponde afrontar igualmente el carácter integral de su protección.

En segundo lugar, la dignidad humana aparece como un escollo inquebrantable que no logra ser desvirtuado por la teoría tradicional que supone la existencia de categorías de derechos y en función de esas categorías discrimina cuales son exigibles y cuales son meros deseos, pues nada agrega respecto del porque aquellos derechos que se fundan en la dignidad del hombre no pueden ser exigidos a un estado sobre el cual pesa la



obligación principal de protegerlos y brindarle amparo, mucho más en el caso de las minorías y o grupos vulnerables.

En tercer lugar, la referencia presupuestaria no es un obstáculo para el goce de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, puesto que dicha circunstancia ha sido aclarada fundamentalmente por el propio Comité de DESC en la O.G. N°3, al referir que "los aspectos presupuestarios no resultan óbice para dicha exigibilidad, ello por cuanto aún en tiempos de severas limitaciones de recursos, los miembros más vulnerables de la sociedad deben de estar protegidos a través de la adopción de programas, de relativo bajo costo económico".

En cuarto lugar consideramos que existe una relación de inmediatez entre los derechos contenidos en el PIDESC y la CIPCD por cuanto el respecto por aquellos garantizara una mayor independencia de las personas con discapacidad. Asimismo el respeto por los DESC y por las personas con discapacidad y su realización fáctica vinculan genéricamente a los poderes del Estado: al Ejecutivo, al diseñar las políticas sociales; al Legislativo, al dictar las cláusulas pertinentes para impulsar la operativización de los derechos contenidos en la Constitución y los instrumentos internacionales; y al Judicial, al aplicar e interpretar la normativa emanada por los órganos competentes, y a la sociedad en su conjunto al impulsar los cambios necesarios que las exigencias y el marco histórico exige. Ello en sintonía con lo plasmado en la Declaración de Quito de 1998 en el sentido de que la exigibilidad es un proceso político, social y jurídico. En este aspecto, Víctor Abramovich muestra la íntima relación que hay entre la lucha de los derechos sociales y el tema de la movilización popular. Si no avanzamos en tener unos vasos comunicantes entre la movilización política, la movilización social, las ONG defensoras de los derechos humanos, los teóricos, los abogados litigantes y la Academia, para aunar esfuerzos, realmente lo que se pueda lograr en materia de derechos sociales es muy poco. El llamado de Abramovich es a combinar las estrategias con el fin de avanzar en la realización de derechos sociales, y para ello hay que trabajar mucho más cercanamente con las ONG, con la gente que labora en la base social como los educadores, los trabajadores sociales y los abogados expertos en derechos sociales, para estructurar demandas a través de un litigio estratégico.

Finalmente, la función del Poder Judicial aparece ya no como un mero espectador, sino que su función resulta ser esencial para garantizar aquello que el deber ser impone. El conservadurismo tradicional debe ir dejando paso a un nuevo avance del Poder Judicial, en el buen sentido, respecto de su poder de contralor de las funciones que le deben ser exigidas a los otros poderes, sin que ello implique asumir funciones ajenas, argumento este utilizado hasta el hartazgo para eludir y evitar el control sobre los otros órganos del estado. Este buen camino parece vislumbrarse en un reciente fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Provincia de Bs. As., que, con voto del Dr. Negri, sostuvo que "la justicia social debe llegar antes y no después que la justicia judicial"¹⁴.

Se impone una profundización de la labor de la jurisdicción constitucional en el ámbito temático relevado y un dinamismo prudente para generar estándares jurisprudenciales sustentables que, sin resultar temerarios ni atentar contra el equilibrio financiero del Estado, coadyuven a la realización de semejantes derechos.

¹⁴ Fallo "B.A.F. c/Pcia. Bs. As. s/Amparo" Disponible en www.csbs.gov.ar



Las personas con discapacidad mental o intelectual y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos

Pedro GRÖNBERGER

Alumno de la materia "Discapacidad y Derechos" (CPO) Facultad de Derecho, UBA.

El consentimiento informado constituye uno de los pilares de la bioética para la práctica de tratamientos médicos. La legislación argentina lo define como la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a su estado de salud, procedimientos, beneficios esperados, riesgos y efectos adversos previsibles.

En esta ponencia analizaré la situación de las personas con discapacidad mental o intelectual con respecto al consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos. Para ello haré un estudio de la normativa vigente con respecto al tema (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; Ley Nacional Salud Mental; Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado) y de los matices que introducirá la entrada en vigencia del nuevo Código Civil. Asimismo me detendré en casos jurisprudenciales haciendo especial hincapié en las restricciones a la capacidad y autonomía de las personas con discapacidad.

Prestar el consentimiento para la realización de tratamientos médicos y la disposición del propio cuerpo son actos de carácter personalísimo. Por lo tanto, en línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, deberían brindarse todos los apoyos posibles para que cada persona con discapacidad pueda decidir libremente sobre su cuerpo y el tratamiento al cual se somete.

Palabras claves: consentimiento informado, discapacidad mental, discapacidad intelectual, tratamientos médicos, apoyos, autonomía

El derecho a la salud ha sido consagrado como derecho constitucional a partir de la reforma de 1994 mediante el otorgamiento de jerarquía constitucional a los tratados de derechos humanos (art. 75 inc. 22, Constitución Nacional). Las prácticas médicas traen aparejados principios de la bioética, entre ellos, el principio de autonomía del paciente que implica reconocer que el paciente es dueño de sus acciones y decisiones. La base moral del principio supone un ser libre para decidir, que posee información suficiente para la toma de decisiones. En el ámbito jurídico se traduce en el derecho al consentimiento informado (Graziabile, 2010, p.113).

En la presente ponencia me avocaré a hacer un análisis de la situación de las personas con discapacidad mental o intelectual con respecto al ejercicio del derecho al consentimiento informado. Para ello analizaré la normativa vigente con respecto al tema y me detendré en algunos fallos de restricción de la capacidad. Haré hincapié en la autodeterminación de las personas para elegir sobre su vida y de los derechos personalísimos de las mismas que hacen a su dignidad como persona.

Antes de introducirnos en el análisis cabe aclarar que, si bien en este trabajo me referiré a las personas con discapacidad intelectual y las personas con discapacidad mental, ellas corresponden a dos categorías diferentes de personas con discapacidad. Es evidente, de todas formas, que a pesar de sus diferencias, todos los tipos de discapacidad encuentran entre ellas puntos en común, ya sea en la violación de sus derechos, en las barreras que impiden su participación en la sociedad o en cualquier otro aspecto de las mismas. En este caso, me ocuparé de las personas con las discapacidades antes mencionadas pues son pasibles de la restricción de su capacidad a través de una sentencia judicial o de violación de su derecho a decidir incluso sin sentencia fundada en la ley.



Derechos personalísimos, fundamentos de la dignidad

Rivera define a los derechos personalísimos, también llamados de la personalidad, como las prerrogativas de contenido extra patrimonial, inalienables, perpetuas y oponibles erga omnes, que corresponden a toda persona por su condición de tal, desde antes de su nacimiento y hasta después de su muerte, y de las que no puede ser privada por la acción del Estado o de otros particulares porque ello implicaría desmedro de la personalidad (Rivera, 2007, p.7).

Es importante destacar la inalienabilidad de estos derechos y su inherencia a la condición de persona. Han sido consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos por lo que existe una concepción global y evolucionada de que hay ciertos derechos propios de la persona, que hacen a su personalidad y no le pueden ser quitados.

Entre ellos nos interesan, para el tema en cuestión, el derecho a la vida y a la disposición del propio cuerpo o integridad física como manifestaciones físicas de la personalidad. En cuanto a lo que podríamos llamar manifestaciones espirituales de la personalidad entran en juego los derechos a la dignidad, autodeterminación e intimidad de la persona.

Es preciso aclarar que todas las personas son titulares de estos derechos sin importar sus condiciones físicas, mentales, económicas, sociales o culturales y que el Estado está obligado a implementar medidas para protegerlos y garantizarlos.

Ley 26.592. Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado

Con anterioridad a la sanción de la ley 26.592 en octubre de 2009, el consentimiento informado no estaba regulado expresamente en nuestra legislación. El Código Civil no lo contemplaba y solamente estaba mencionado en algunas leyes como la ley 17.132 que obligaba a los operadores médicos a respetar la negativa del paciente a ser internado y a requerir la autorización escrita para operaciones mutilantes. Asimismo se encontraban disposiciones sobre el consentimiento informado en la ley de trasplantes de órganos.

A pesar de la falta de legislación, la doctrina se encargó de conceptualizar el consentimiento informado ya que este es un pilar fundamental de la bioética. Uno de los aspectos interesantes que surge de la doctrina es el hecho de que se trata de un derecho del paciente al mismo tiempo que comprende una obligación ineludible para el médico. El médico no podrá desconocer la voluntad del paciente ni podrá suplantarla con una autorización judicial (Bueres, 2006; p.240).

La doctrina ha definido al consentimiento informado como "un proceso gradual y continuado de comunicación e información entre el profesional y el paciente, que permita que éste participe activamente en la toma de decisiones respecto del diagnóstico, tratamiento y desenlace de la enfermedad" (Conclusión N°9 de la Comisión N°1 de la XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil, 2005).

La regla general de bioética dice que no puede llevarse adelante ninguna actuación en el ámbito de salud del paciente si él mismo no ha prestado su consentimiento (Muñoz y otros; p. 2). Sumado a ello se ha desarrollado el criterio de que el profesional debe tener la certeza de que el paciente comprendió lo que él quería informarle. En caso que esto no ocurra tomará las medidas necesarias para lograrlo, ya sea usando un lenguaje más sencillo, imágenes, o suministrando la información de a poco en repetidas consultas, asentando las mismas en la historia clínica (Cumplido, 1997; p.47).

La ley 26.592, en su art 5°, entiende por consentimiento informado "la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento; d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) la especificación de los



procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados".

La ley establece los casos en los cuales el consentimiento debe ser expresado obligatoriamente por escrito y las excepciones en las cuales el profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado. Las únicas excepciones son en los casos de grave peligro para la salud pública o situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El 22 de diciembre de 2014 a través de la ley 27.044, el Congreso de la Nación le otorgó jerarquía constitucional a la C.D.P.D. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). A pesar de que desde mayo de 2008 ya formaba parte de la legislación interna y gozaba de un rango supra legal, su actual rango constitucional, al igual que el anterior, obliga a tomarla en cuenta no sólo como norma de derecho positivo sino también como criterio de interpretación de leyes de menor jerarquía.

La C.D.P.D. surge al existir la necesidad de garantizar y proteger los derechos de las personas con discapacidad con un énfasis particular. El resto de los instrumentos de derechos humanos también amparan a las personas con discapacidad, al igual que las leyes nacionales. Sin embargo, al comprobarse con los primeros movimientos de derechos humanos que no alcanzaba con reconocer los derechos de todas las personas de manera universal, empezaron a crearse instrumentos especiales para ciertos grupos (mujeres, niños, refugiados, etc.). La C.D.P.D. proclama derechos comunes a todas las personas pero en clave para las personas con discapacidad, sobre el modo de ejercerlos y contemplando matices y diferencias.

El derecho al consentimiento informado está contenido expresamente en el artículo 26 referente al derecho a la salud. En él los Estados parte reconocen que las personas con discapacidad "tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad". Exige en el apartado d) a los profesionales de la salud a prestar atención de la misma calidad que a las demás personas "sobre la base de un consentimiento libre e informado". Por primera vez aparece expresamente consagrado este derecho en un tratado de jerarquía constitucional.

Lo antes mencionado debe ser entendido comenzando por los principios que establece esta Convención, explicitados en el artículo 3°. El primer inciso hace mención de los derechos personalísimos de las personas pues impulsa a respetar "la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas". El resto de los principios generales de la Convención apuntan en el mismo sentido de igualdad, no discriminación, participación plena y efectiva en la sociedad y accesibilidad. No cabe duda que estos son derechos de todas las personas, pero ante las violaciones e incumplimientos es necesario reafirmarlos y lograr que los Estados y la sociedad entera tome conciencia respecto de la situación de las personas con discapacidad (artículo 8°).

Uno de los desafíos planteados es cómo hacer efectivo el igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la ley y para el ejercicio de sus derechos. El artículo 12 intenta marcar el camino al considerar la adopción de medidas para proporcionar a las personas con discapacidad el apoyo necesario para que ejerzan plenamente su capacidad jurídica. Habla de "salvaguardias adecuadas y efectivas" para que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona.

Ley 26.657. Ley Nacional de Salud Mental

La Ley Nacional de Salud Mental establece su objeto en el artículo 1°, "asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional". En la ley se reconocen derechos y



garantías de las personas con padecimiento mental, se regulan las internaciones en el marco de una intervención interdisciplinaria, se derogan expresamente la ley 22.914, se modifica el artículo 482 del Código Civil y se incorpora el 152 ter.

Para el presente análisis nos interesa, por un lado, el reconocimiento expreso que hace la ley del derecho al consentimiento informado. En el artículo 7° inciso j) establece el "derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales". El derecho se completa en el inciso k) que consagra el derecho a "poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades.

De los artículos citados se puede ver que si bien se contemplan los derechos, en ambos casos se deja abierta la posibilidad a que el derecho no sea respetado y su decisión sea suplida o sustituida por la de un familiar, curador o tutor. De la misma forma se utiliza la frase "dentro de sus posibilidades" poniendo el foco en la discapacidad de la persona, considerando que las limitaciones dependen únicamente de la propia persona y no tiene en cuenta los apoyos y el entorno que menciona la CDPD. Estos artículos deben ser leídos en clave con la Convención y sobre la base de la autonomía de la persona, la información que se le puede brindar a través de distintas formas, y la participación en la toma de decisiones sobre su salud. De esta manera, utilizando los apoyos correspondientes a cada caso se puede lograr "una mejora en su estado de salud en razón de haber podido la persona tomar conciencia de su situación e intervenir activamente en su tratamiento" (OLMOS, 2009; p.59).

Por otro lado, es pertinente detenernos en el análisis de esta ley ya que introdujo el artículo 152 ter en el Código Civil. Este artículo establece qué deben especificar las sentencias que restringen el ejercicio de la capacidad jurídica, basadas en un examen interdisciplinario, y sujetas a revisión cada tres años. La sentencia debe establecer expresamente cuáles son los actos y funciones que se limitan. Juan Pablo Olmos sostiene que "se intenta restringir en la menor medida posible la autonomía de voluntad del sujeto mediante un sistema de capacidad gradual que contemple expresamente los actos que se limitarán". Se parte de la presunción de capacidad de todas las personas y al limitarse solo algunos actos se reconocen la existencia de facultades que no son limitadas. En este sentido, se promueve una mayor participación de la persona en el desarrollo pleno de su personalidad, respetando su fuero íntimo y libertad de decidir.

Jurisprudencia - Restricción de la capacidad – Diversidad de criterios

La jurisprudencia local ha sido dispar a la hora de aplicar e interpretar las nuevas legislaciones y la CDPD. Mientras existen tribunales en los que se aplicó la ley y se la interpretó conforme a lo establecido en los instrumentos internacionales, otros siguieron aplicando procedimientos y lenguaje vetusto y en muchos casos discriminatorio. Lograron fundamentar sus decisiones debido a las falencias que acarrea la Ley Nacional de Salud Mental ya que está no reformó todo el instituto de la capacidad civil sino que intentó a través de la introducción de un único artículo modificar un sistema que lleva en sí el germen de la idea de incapacidad del siglo XIX. Este importante, aunque incompleto intento de cambio, permitió a algunos tribunales seguir aplicando el instituto de la capacidad como un bloque uniforme.

La sala quinta de la Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Salta confirmó una sentencia de primera instancia que declaraba la Incapacidad por Insania pues consideraba el caso enmarcado en el artículo 141 del Código Civil. El caso trataba de una persona con "síndrome de Down, retraso mental severo y afasia". Basado en informes y pericias médicas el Tribunal consideró que por la gravedad del caso no era necesario especificar qué actos eran restringidos ya que hay casos en los cuales la persona "no puede ejercer por sí misma sus derechos y debe ser sustituida por otro que obra por su cuenta y en su interés y beneficio". La discusión se centró únicamente en el lenguaje y la Cámara no aceptó el pedido de la Asesora de Incapaces



de declarar la restricción de capacidad pues eso significaría reconocer una "gradación o escala" y "toda sentencia, no podrá crear o permitir ciertas capacidades en las personas".

Un caso distinto, de la misma provincia, resuelto por el Juzgado Civil de Personas y Familia N°6, decidió aplicar el artículo 152 ter especificando qué actos eran restringidos y en los cuales se necesitarían apoyo de un curador. En este sentido la sentencia no permite al sujeto realizar actos de disposición o administración de bienes muebles o inmuebles y consecuentemente aclara que puede realizar todos los actos de la vida civil, incluso votar. Es responsabilidad del curador explicar para que la persona comprenda el alcance y significado de los actos que realiza.

Ley 26.994 - Código Civil y Comercial de la Nación – Noción superadora

El nuevo Código Civil que entrará en vigencia en agosto del año 2014, intenta presentar normas claras para garantizar y proteger la libertad y autonomía de las personas con discapacidad. Asimismo en su artículo 59 regula específicamente el consentimiento informado.

El artículo 51 consagra la inviolabilidad de la persona humana y declara que en cualquier momento tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad. Más aún, el artículo siguiente abre el camino para reclamar por daños y perjuicios ante la violación de estos derechos. Esta dignidad está formada, entre otras cosas, por los derechos personalísimos que constituyen el patrimonio más íntimo de la persona.

El consentimiento informado es consagrado como derecho personalísimo en el artículo 59 y es descrito de forma similar a como lo hace la ley 26.592. Sin embargo, expresamente sostiene que "Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite." De alguna forma esta norma zanja toda discusión sobre si la persona a la que se le ha restringido la capacidad puede ejercer el derecho al consentimiento informado. El nuevo Código es claro y tajante, ninguna persona, ya sea con discapacidad o sin esta puede ser privada del consentimiento libre e informado. En todo caso es el entorno quien debe ofrecer los apoyos para que este derecho sea efectivo.

El mismo artículo contempla dos situaciones en las cuales se puede prescindir del consentimiento informado o puede ser este otorgado por representante legal, apoyo, cónyuge, conviviente, pariente o quien acompaña al paciente. Parece ser taxativa la descripción de los supuestos y estos son, cuando la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente o ante la necesidad de actuar urgente del médico y con el objeto de evitar un mal mayor.

Conclusión

Es evidente que el derecho al consentimiento informado forma parte de los derechos personalísimos de todas las personas ya que implica decidir sobre algo tan íntimo como es el propio cuerpo. La discapacidad no debería poder justificar la violación de un derecho que hace a la dignidad de la persona. Las diversas normas que hemos analizado protegen y garantizan el derecho al consentimiento informado y la interpretación de todas en su conjunto claramente establece que las personas con discapacidad mental o intelectual tienen derecho al consentimiento informado para tratamientos o estudios médicos. Deben implementarse apoyos y formas creativas e innovadoras de comunicación para que este consentimiento sea efectivamente libre e informado.

El hecho que las leyes los contemplen no garantiza que los derechos sean en realidad ejercidos en plenitud, especialmente en estos casos donde se requiere un compromiso de la sociedad en su conjunto y en especial de los profesionales de la salud y familiares de las personas. Para lograr el verdadero y efectivo ejercicio de este derecho serán necesarias políticas de capacitación y concientización. Este es un derecho que se ejerce en la cotidianeidad y su judicialización es escasa, especialmente en los casos de discapacidad. Al ser los apoyos, representantes y familiares los que tienen un contacto más directo con el paciente, es probable que



sean ellos los primeros en querer decidir por su salud, por su bien y con esas buenas intenciones estén violando los derechos de la persona con discapacidad.

Bibliografía

1. Darío J. Graziabile, 2010; Protección Jurídica de la Persona, Bs. As.
2. Julio C. Rivera, 2007; Instituciones de Derecho Civil; Bs. As.
3. Alberto Bueres, 2006; Responsabilidad Civil de los Médicos, Bs. As.
4. Javier Muñoz y otros; Claves para solicitar el consentimiento informado a una persona con discapacidad intelectual, Universidad Autónoma de Madrid.
5. Manuel José Cumplido, 1997; Responsabilidad del profesional del equipo de salud, Bs. As.
6. Juan Pablo Olmos, 2009; Salud Mental y Discapacidad, Bs. As.
7. “Declaración de Insania y Curatela solicitada por la Señora... “- CÁMARA DE APELACIONES EN LO CIVIL Y COMERCIAL DE SALTA – SALA QUINTA – 07/08/2014
8. “A., C. E. por Proceso de Restricción de Capacidad” – JUZGADO CIVIL DE PERSONAS Y FAMILIA Nº 6 DE SALTA (sentencia no firme) – 10/11/2014

Daños provocados por el desarrollo. Talidomida, una historia apenas contada

Beatriz PEYRONNET

Licenciada en Servicio Social (UNMdP) del Departamento de Servicio Social del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur. Posgrado de Actualización en Salud Social y Comunitaria, Facultad de Medicina, UBA.

Mercedes MONJAIME AGUILAR

Psicóloga (UBA).

“La biotecnología... está al servicio de la humanidad y no podemos quedar ajenos a sus beneficios, pero tampoco podemos soslayar el riesgo que supone para las personas en su dignidad humana. Y éste es un imperativo ético” (Mancini, 2002).

Hace más de 60 años comenzaba una trágica historia de atropello a la dignidad humana, de desprotección y de vulneración del derecho a la integridad física desde la gestación por el uso “negligente” de un medicamento. La tragedia de la Talidomida forma parte de la oscura página de la investigación biomédica.

Este fármaco, distribuido sin pruebas de teratogenicidad produjo graves malformaciones en niños cuyas madres embarazadas tomaron ese medicamento, presentado como totalmente “inofensivo” y recetado por profesionales médicos tanto en ámbitos públicos como privados, e incluso entregado en muestras gratis.

En 1961 la Talidomida fue retirada inicialmente del mercado alemán por Grünenthal y progresivamente en todo el mundo, a partir de estudios de epidemiólogos que observaron un efecto positivo teratógeno en el desarrollo del feto. Es considerada uno de los teratógenos humanos más potentes, la ingestión de una sola dosis de talidomida durante el comienzo del embarazo puede provocar graves malformaciones en el feto.

A nivel macro- social la Talidomida marcó un antes y un después en la historia de la humanidad. La tragedia ocurrida fue el punto de partida de la farmacovigilancia, el desarrollo de protocolos de investigación clínica y pre-clínica para determinar la seguridad en los medicamentos, el surgimiento de los Comités de Ética y Bio-ética y la creación de los organismos estatales de contralor en el tema.

A nivel de los afectados, pasaron los años, los niños nacidos con malformaciones crecimos, somos adultos con discapacidad motriz, nuestra situación vital se ignoró e invisibilizó durante décadas y hasta el momento no hemos logrado justicia.

Palabras clave: Audiovisuales – Diseño universal – Aprendizaje significativo – Inclusión.



Antecedentes de la talidomida en el mundo

Se realiza una revisión bibliográfica encontrando imprecisiones en relación a las fechas, con escasos trabajos de investigación histórica sobre la temática. Constatamos que la historia tiene puntos encontrados y ocultos al respecto, y como cuestión de fondo subyacen intereses de las corporaciones.

Por este motivo resulta difícil tener certezas sobre la etapa de experimentación previa, incluso hay una línea de investigación que postula vinculación entre esa etapa y el nazismo.

Consultados artículos y fuentes periodísticas hay autores que plantean la elaboración y síntesis de la talidomida a principios de los años 1947 por el Laboratorio Chemie Grünenthal en Alemania Occidental. Química Grünenthal era una de las tantas pequeñas empresas que aparecieron en Alemania en 1945 o 1946, después de la Segunda Guerra Mundial.

Inicialmente fue presentada como una droga con efectos sedantes e hipnóticos, alternativa a los barbitúricos disponibles en esa época. Se promocionaba como una medicación segura para todas las personas incluyendo a las mujeres embarazadas destacando sus propiedades para tratar las náuseas y los vómitos durante el embarazo. En ese momento, se inició su venta en Alemania, Canadá e Inglaterra, seguidamente, se exportó alrededor de más de 80 nombres comerciales a 50 países, con excepción de Francia y Estados Unidos, donde no se autorizó con esta indicación por la detección de neuropatía periférica como efecto indeseable, e incluso se repartió en forma de muestras médicas.

En 1956 se documentó el primer caso aislado de focomelia tras la exposición a talidomida y en los 5 años posteriores se registraron en todo el mundo aproximadamente 3.000 dismelias, malformaciones congénitas extremadamente infrecuentes en los miembros, tales como amelia (ausencia de todo el miembro), focomelia (pérdida o acortamiento grave de los elementos proximales) y ausencia/hipoplasia del pulgar o los dedos, entre otros (Vargesson, 2009)

La revisión de trabajos de experimentales acerca de esta droga, antes de su comercialización, reveló que se habían publicado y malinterpretado datos toxicológicos insuficientes y erróneos. (Lenz, 1980)

El avance en la asociación de hallazgos clínicos (malformaciones congénitas en los recién nacidos) con el consumo de la talidomida durante el embarazo de las madres de estos niños (Widukind Lenz, pediatra alemán, W.G. McBride) determina que en 1961, el laboratorio retire la talidomida en Alemania, y no así en otros países.

Durante esos años, se detectó un aumento progresivo de casos de malformaciones congénitas, que no se limitaban exclusivamente a la afectación de las extremidades, sino también involucraban alteraciones cardíacas, renales, digestivas, oftálmicas y auditivas y mayor mortalidad infantil asociada a las mismas.

En Argentina se habría comercializado con el nombre de "Softenil". Según rastreos realizados no hay información oficial sobre la fecha de prohibición en el país. Life en español, una revista de la época, refiere que "Las empresas farmacéuticas, por iniciativa propia, suspendieron hace unos tres meses la elaboración de medicamentos basados en la talidomida, pero no retiraron los productos ya entregados a las farmacias"

En Argentina aún se desconoce el número de niños nacidos con secuelas de esta medicación. La falta de circulación de información de la época hizo que en muchos casos las familias de los afectados no dimensionaran la magnitud del problema ni vinculara las malformaciones de sus hijos con la ingesta de estos medicamentos, por lo que las posibilidades de organizarse o reclamar fueron casi nulas.

Tampoco se puede omitir la desigualdad de fuerzas entre las víctimas y las empresas farmacéuticas, máxime si no se contaba con el respaldo y las garantías del Estado Argentino, quien lejos de garantizar derechos, tuvo responsabilidades por lo menos por omisión en lo que estaba sucediendo. Hasta la fecha no hubo reconocimiento de las víctimas por parte del Estado, ni resarcimiento por parte de la empresa.

Al momento del retiro de la droga en Alemania, se estimaban que más de 10.000 niños habían nacido con malformaciones congénitas asociadas al uso de la talidomida. A la actualidad, aún no se cuenta con cifras exactas de personas afectadas en los distintos países. Organizaciones de personas damnificadas por



talidomida, como Asociación de Víctimas de Talidomida en España (AVITE), estiman que el número podría ascender a 20.000 personas.

Implicaciones legales en la regulación y el control de medicamentos

“La tragedia de la talidomida obligó a los gobiernos progresivamente a emitir normas y reglamentos que garantizaran la seguridad en el uso de medicamentos, la creación de centros de farmacovigilancia y sistemas para detectar las reacciones adversas de los medicamentos comercializados. Además, en materia de ensayos clínicos con nuevos medicamentos, supuso el inicio del desarrollo de una estricta normativa sobre productos en fase de desarrollo para garantizar la seguridad y la creación de comités de ética y de investigación para controlar el desarrollo de la investigación clínica en humanos”. (Papaseit, García-Algar, Farré, 2013, España).

A nivel internacional, existían instituciones estatales rectoras en políticas de medicamentos, como la Food and Drug Federation (FDA), creada en Estados Unidos en 1906, así como otras agencias de contralor de países europeos.

Sin embargo, el uso de la talidomida y sus graves consecuencias, marcó un punto de inflexión en la regulación de los medicamentos, estableciendo requisitos más rigurosos para la autorización, producción, comercialización, distribución de los mismos y estrategias activas de farmacovigilancia por parte de los Estados. Actualmente, la International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use (ICH), organismo internacional que reúne a las autoridades sanitarias y las principales industrias farmacéuticas, establece la armonización de los requisitos para la investigación, el registro y la comercialización de nuevos medicamentos.

Por otra parte, la experiencia clínica de la talidomida y otros medicamentos en mujeres embarazadas propició en algunos países la elaboración de recomendaciones de uso de los medicamentos durante el periodo de gestación y su clasificación en categorías

Sin embargo, el uso de la talidomida y sus graves consecuencias, marcó un punto de inflexión en la regulación de los medicamentos, estableciendo requisitos más rigurosos para la autorización, producción, comercialización, distribución de los mismos y estrategias activas de farmacovigilancia por parte de los Estados. En resumen se implantó un marco de protección científico, ético y legal.

Actualidad

Según la publicación Perspectivas políticas de la OMS sobre medicamentos en 2004, “(...) Antes de 1965 la mayoría de los países habían retirado la talidomida del mercado. No obstante, siguió utilizándose para tratar la lepra, y en fechas más recientes se agregaron muchas más dolencias a la lista de indicaciones, aunque su empleo en tales casos está autorizado únicamente bajo estricta supervisión y por recomendación de un especialista. A pesar de estas precauciones, entre 1969 y 1995, como parte del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas, se describieron 34 casos de embriopatía causada por la talidomida en zonas de Sudamérica donde la lepra es endémica. (...)”.

Cuando la droga fue prohibida por la OMS en 1961, la cadena de producción (de Chemie-Grünenthal) pareció volverse silenciosa. Sin embargo, tras el descubrimiento del Dr Sheskin en 1965, la OMS envió una oferta a la farmacéutica alemana para reiniciar la producción de la talidomida.

En la actualidad, el uso de la talidomida se ha restringido al tratamiento de algunas personas con diagnóstico de lepra, mieloma múltiple, bajo estrictos requisitos de prescripción, con consentimiento informado de las personas que acepten el tratamiento mencionado y enmarcados en estrategias rigurosas de farmacovigilancia.



Breve recorrido histórico de las políticas de medicamentos en Argentina

En 1898 se nombra la primera Comisión Redactora de la Farmacopea Nacional Argentina, dando lugar a la Primera Edición nacional en 1898. Tras ese año, se dieron lugar a siete nuevas ediciones de Farmacopea elaboradas a través de comisiones nacionales redactoras específicas, luego permanentes hasta su institucionalización por medio de los organismos reguladores antes mencionados.

En 1964 se sanciona la Ley 16.463 que crea el Instituto Nacional de Normatización de Drogas y Medicamentos, más adelante Instituto Nacional de Farmacología y Bromatología (INFyB), posteriormente Instituto Nacional de Medicamentos (INAME).

En 1992 se crea mediante el Decreto 1490/92 la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), incorporándose en su estructura el INAME.

El Instituto Nacional de Medicamentos se encuentra dentro de su estructura.

Denuncias e indemnizaciones a nivel internacional

A pesar de haberse comprobado la responsabilidad del laboratorio productor en el falseamiento, manipulación y ocultamiento de datos que mostraban a la sustancia como potencialmente peligrosa, la Chemie-Grünenthal nunca fue procesada penalmente.

Los abogados de la empresa consiguieron que se archivase la causa penal y sólo tuvo que responder civilmente. La Chemie-Grünenthal se declaró insolvente.

En Alemania tuvieron lugar procesos judiciales muy extensos, entre los cuales la causa penal conocida como "Caso Contergan" fue archivada en 1970, en el marco de un acuerdo del laboratorio con las personas que se presentaron en ese momento como afectadas por Talidomida en ese país. Como parte de ese acuerdo, el laboratorio debió indemnizar a algunas de las personas afectadas, les otorgó una pensión vitalicia y creó una Fundación con el fin de atender las necesidades vitales de las mismas.

El proceso legal de los afectados por la talidomida contra el laboratorio duró más de 10 años, finalizando en 1974.

En la actualidad, según fuentes periodísticas disponibles, en España, Australia y Nueva Zelanda se vienen desarrollando procesos judiciales que incluyen no solamente aspectos asistenciales sino la indemnización por los daños que fueron objeto personas afectadas por el uso de la talidomida.

En Latinoamérica, se están desarrollando diferentes procesos de organización de personas afectadas por la talidomida para iniciar reclamos por el reconocimiento e indemnización de los daños sufridos.

El pasado 9 de septiembre de 2012, poco después del 50º aniversario de la descripción del efecto teratogénico de la talidomida, Grünenthal, pidió por primera vez disculpas públicamente por las graves malformaciones provocadas por el fármaco en niños ~ cuyas madres embarazadas tomaron el medicamento. Las asociaciones de víctimas de países como Alemania, Gran Bretaña, Japón, Canadá, Australia y España, coinciden unánimemente en que las disculpas carecen de sinceridad, que no se corresponden con la responsabilidad judicial, las irregularidades en el proceso de comercialización de la talidomida y la negativa a proporcionar una compensación económica y recursos sanitarios suficientes a las víctimas.

En España el 19/11/13 en un fallo histórico el Juzgado de Primera Instancia Número 90 de Madrid otorgó sentencia favorable a las víctimas, condenando a la farmacéutica alemana a una indemnización. El fundamento utilizado es el concepto de daños continuados, ya que se trata de patologías crónicas e irreversibles, cuyo alcance definitivo aún no se ha establecido por la ciencia médica. Recientemente (octubre 2014) el fallo de la Audiencia Provincial de Madrid, anula la indemnización de los afectados por parte de la farmacéutica.



Conclusiones

Reconocemos que la investigación biomédica es la piedra angular que ha permitido grandes avances en todas las áreas de la medicina. Sin embargo, múltiples incidentes lamentables, trágicos y vergonzosos han acaecido en el desarrollo de la investigación biomédica en el último siglo.

La tragedia de la Talidomida forma parte de esta oscura página de la investigación biomédica.

Por todo lo expuesto y ante la vulneración del derecho a la integridad física efectuado desde la gestación, los afectados en la Argentina al igual que muchos en otros lugares del mundo, solicitamos el acompañamiento del Estado Argentino para:

Que se reconozca a los/as afectados/as y se le brinde el apoyo necesarios para iniciar un camino reparación.

Que el Ministerio de Salud la forme un equipo médico para evaluar y confirmar los diagnósticos de las personas afectadas

Justicia ante tamaña negligencia farmacológica.

Reparación moral, económica y social de los afectados para garantizar una verdadera inclusión.

Prestaciones asistenciales y de apoyo (pensiones vitalicias).

Recabar información al respecto.

Facilitar herramientas para encontrar al resto de la/os afectada/os.

Visibilizar nuestra realidad y difundir por los medios de comunicación esta problemática a la comunidad para detectar otros posibles afectados.

Porque nuestra afectación es concreta, sigue produciéndose, lo que hace que nuestro derecho sea legítimo.

Porque nos encontramos en un momento en el que se producen en nuestro país un avance importantísimo en el reconocimiento en el derecho de los grupos vulnerados y es el estado el que debe garantizar derechos.

Porque además el Estado Nacional también tuvo responsabilidad, como mínimo por omisión en la afectación de nuestros derechos.

Porque la relación de fuerzas entre los/as afectados/as y las empresas farmacéuticas trasnacional fue y continua siendo claramente desigual, motivo por el cual hace se perpetua la impunidad de los responsables.

Porque 50 años después nuestra situación vital actual implica daños funcionales y consecutivos ocasionados por la compensación, dolor crónico que nos impide en muchas ocasiones realizar las tareas diarias, efectos degenerativos por el paso del tiempo y daños secundarios, tardíos o de aparición tardía (Informe Heidelberg y artículos de médicos especializados en la materia).

Actuaciones a la fecha en Argentina

Nos encontramos en la etapa de evaluación de la estrategia jurídica más adecuada para iniciar las acciones contra la empresa farmacológica que nos permitan obtener el resarcimiento legal correspondiente.

Entrevista en INADI con el interventor Sr Pedro Mouratian, Lic Julia Contreras y Dr Julián Díaz Bardelli el 12/12/14, con entrega de nota por Mesa de Entradas. Se inició expediente N° 12.926 / 2014 donde se solicita al interventor del INADI como funcionario del Estado Argentino que:

Nos acompañe en el reclamo

Que interceda ante el Ministerio de Salud para solicitar la formación de un equipo médico para evaluar y confirmar nuestros diagnósticos.

Nos facilite herramientas para encontrar al resto de los/as afectados/as.

Que nos ayude a recabar información al respecto.

Que nos brinde asesoramiento jurídico.



Bibliografía

- AVITE: Sentencia del Juzgado de 1ª Instancia 90 de Madrid en el Juicio Ordinario 217/2012. Disponible en <http://www.avite.org/>
- Boada Juárez., J. (2014). Historia de la Farmacología. Talidomida. Actualidad en Farmacología y Terapéutica. Volumen 12 n° 1. Madrid.
- ANMAT. FARMACOPEA ARGENTINA SÉPTIMA EDICIÓN. volumen I.
- ANMAT Guía de buenas Prácticas de Farmacovigilancia.
- Mcbride, W.G. (1961), Thalidomide and congenital abnormalities. The Lancet, Volume 278, Issue 7216.
- Papaseit, E, García-Algar, O y Farré M. (2012). Talidomida: una historia inacabada Thalidomide: an unfinished history. Asociación Española de Pediatría. Disponible en <http://analesdepediatría.org/es/talidomida-una-historia-inacabada/articulo/S1695403312005383/>
- Revista LIFE en español, (1962) volumen 20, Nº 6. Disponible en <http://www2.uah.es/vivatacademia/anteriores/n40/ambiente.htm>
- Rueda Mancini, R: Genoma Humano y Terapia Génica. On line Disponible en <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/publicaciones/76989/genoma-humano-y-terapia-genica>

Necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas adultas con discapacidad intelectual

Karina GUERSCHBERG

Lic. en Ciencias Sociales y Humanidades (UNQ). Esp. en Gestión de Servicios de Discapacidad (ISALUD).
Directora General, Senderos del Sembrador.

El presente trabajo aborda la problemática de las necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual que tienen entre 30 y 50 años.

La discapacidad es un problema complejo, donde, entre otras cuestiones, el impacto de la misma puede afectar no sólo la calidad de vida de la persona con discapacidad sino también la de su familia y de sus cuidadores.

Es en relación al impacto del envejecimiento donde esta ponencia buscará comprender cuáles son los cuestionamientos, sentimientos, etc. de aquellas personas que ocupan el rol de cuidar a las personas con discapacidad. Los datos se desprenden de una investigación realizada el marco de una especialización, cuyo eje estuvo puesto en el proceso de envejecimiento de los cuidadores pero sin perder de vista que es a partir de ello que surgen nuevas necesidades en relación a los cuidados de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) [1] –también adultas-y, como consecuencia, en la posibilidad de imaginar y/o planificar el envejecimiento de las personas a quienes cuidan.

Palabras claves: Calidad de vida, cuidadores, asistentes, personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

La expectativa de vida de la población en general ha aumentado. Las personas viven más y nuevas situaciones, muchas veces relacionadas con la discapacidad y la dependencia. Para la Argentina la esperanza de vida al nacer h/m (años, 2012) es de 73/79 y la probabilidad de morir entre los 15 y los 60 años, h/m (por 1000 habitantes, 2012) es 152/84. ¿Por qué vivimos más? el progreso científico y su impacto en las ciencias de la salud (sobre todo médico), la mayor cobertura de salud en el control de las enfermedades infecciosas y



parasitarias, las vacunas masivas y obligatorias, etc. Pero también, el mejoramiento en el nivel de vida, los cambios en los hábitos alimentarios y la expansión de la educación. En el otro extremo del ciclo vital, la disminución de la mortalidad infantil también es producto de la atención de la salud materno-infantil mediante acciones que intentan llegar cada vez más a toda la población. (CELADE, 2008:18)

Este envejecimiento de la población, supone que cada vez más la discapacidad será tema de preocupación, ya que se espera un aumento significativo de la prevalencia.

Entonces tenemos un mayor número de personas con discapacidad en el proceso de envejecimiento, el más grande de nuestra historia como humanidad. Por otro lado, reduce la tendencia institucionalización (situación se vuelve relevante, por ejemplo, con la promulgación de la Ley Nº 26657/10 Ley de Salud Mental) Entonces hablamos de un aumento de la población adulta y ancianos, con DI, que vive y participa, o deseen hacerlo, en la vida de su comunidad. Las familias y la sociedad en general se enfrentan con nuevos retos: responder a una demanda creciente de servicios para resolver los obstáculos de la dependencia, y proponer actividades significativas apuntando a la calidad de vida. Y esto es "más difícil a medida que aumenta la edad de los miembros de la familia." (OMS, 2011, p. 159) con respecto al cuidado y a los apoyos requeridos

A efectos de profundizar en el conocimiento de esta etapa de la vida de las personas con discapacidad se indagó sobre quiénes están brindando estos cuidados y cómo se organizan. Se observa que en muchos casos, los cuidadores primarios son cuidadores informales, provenientes de las familias nucleares de las PCDI, particularmente las madres que continúan con la atención de sus hijos adultos con discapacidad intelectual proveyendo asistencia como si estos fueran niños pequeños, participando activamente en todos los aspectos de su vida, especialmente en lo referente a la higiene y aseo personal, vestido, alimentación, etc.

Las PCDI que envejecen cuentan con escasos recursos disponibles para ser atendidas adecuadamente (Berjano Peirats, 2012) y éstos, en general, no incluyen la planificación de los apoyos. Por otro lado, los servicios socio-sanitarios dirigidos a las personas sin discapacidad en proceso de envejecimiento se encuentran bien definidos en relación a servicios médicos, residencias geriátricas, subsidios para cuidadores domiciliarios, etc. Estos servicios son escasos y no alcanzan al total de las personas que los requieren, y además, con muy resistentes a incluir personas con discapacidad. Aparece la idea de la "especialización" donde se segrega al usuario con discapacidad, ya que "no se cuentan con los recursos necesarios", sin hacer ninguna evaluación personalizada sobre si esta especialización es o no requerida.

Para complicar aún más la situación, y aunque las ideas de autodeterminación y apoyo aparecen fuertemente en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad, es necesario recordar que la misma se sancionó en el 2006 por lo que los adultos que formaron parte de la investigación crecieron y se convirtieron en adultos dentro de una cultura que los consideraba niños eternos, objetos de asistencia y rehabilitación.

Esta realidad responsabiliza a todos los que trabajan en el área a investigar y planificar acciones y apoyos para las personas con discapacidad en un escenario nuevo e impensado hasta hace un tiempo.

Envejecimiento

En general, se define el envejecimiento como las transformaciones físicas, metabólicas, mentales y funcionales que se producen a lo largo del tiempo, que comportan una disminución de la capacidad de adaptación a los cambios del entorno, y una mayor dificultad para mantener estable el medio interno. Esto lleva a un aumento de la vulnerabilidad y de la fragilidad. Este proceso es continuo, irreversible e inevitable, de manera que al final llega la muerte. (Queralt, 2005) Envejecer es parte de la vida, provoca dificultades en la adaptabilidad de los individuos y varía de persona en persona. ¿Qué incide en la determinación de estas variables? Los mismos factores que se vienen enumerando en función de la discapacidad: cuestiones netamente biológicas, condiciones de salud, factores ambientales, contextuales, personales, y actividad.



Uno de los retos de las personas mayores en la sociedad actual es demostrar que su edad no es sinónimo de enfermedad y que pueden todavía realizar una vida activa e independiente. Una forma que las personas mayores tienen para romper con esta imagen pasiva y patológica del proceso de envejecimiento es la optimización de tiempo libre, fomentando la participación e inclusión social, así como al disfrute personal de la cultura, favoreciendo así las relaciones sociales y el bienestar. Reflejo de esta necesidad de reconocer a los adultos mayores como parte activa y significativa de la sociedad, y al mismo tiempo como sujetos de derechos, es la Carta de los Derechos de las Personas Mayores (Roque, 2011) donde se señala que "las personas mayores son sujetos de derecho, razón por la cual rige sobre ellos una presunción jurídica básica: la capacidad de ser titulares de derechos y —como toda persona, a partir de los 18 años— de gozar de la facultad de ejercerlos plenamente"

Es interés de este trabajo analizar el impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento ya que se estima que todos los elementos señalados como parámetros para evaluar un envejecimiento exitoso están comprometidos.

Si el cuidador (o más precisamente la cuidadora) se ha retirado de la vida social y laboral para ocuparse de las tareas de cuidado. Si este cuidado es muchas ininterrumpido, ya que aparece la sensación de ocupación total en la tarea, esperar que estas cuidadoras realicen actividades significativas para su propia calidad de vida es utópico, al menos que se diseñen apropiados dispositivos de apoyo

Conclusiones

Durante las entrevistas realizadas se pudo observar que el peso del cuidado primario de las personas con discapacidad ha recaído sobre cuidadores primarios informales, especialmente en las madres, con una significativa caída de la calidad de vida del grupo familiar.

Y si bien la legislación vigente considera a estas personas sujetos de derecho y explicita su derecho a la autodeterminación, los sistemas de cuidado existentes no promueven esta situación.

Y al haber centralizado en cuidado en las mujeres, se descuidaron otros aspectos como el desarrollo de diversos apoyos presentes y futuros. Los apoyos pueden ser del orden de lo privado (los padres cuidan a los hijos, los hermanos se hacen cargo cuando éstos fallecen, etc.) o públicos. Para poder analizar esta segunda instancia (segundo no en relación a importancia sino dando cuenta de las realidades de las familias) es importante recurrir al marco normativo para analizar si el mismo se ajusta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual adultas y si tienen en cuenta la planificación de acciones para acompañar el desplazamiento de lo privado (los padres cuidan a sus hijos aún mientras envejecen) a lo público (quién y cómo garantiza que el derecho a una vida plena y digna se cumpla una vez que los padres no están)

Las prestaciones que pueden brindarse a personas con discapacidad están reglamentadas dentro de la legislación argentina por diversas leyes, decretos, y reglamentaciones, entendiendo que estamos hablando de prestaciones que pertenecen al sistema de salud, y son cubiertas por las obras sociales o prepagas. Nada impide diseñar otro tipo de prestaciones o actividades, pero en ese caso, por ejemplo desarrollar un Centro Cultural, no hay financiamiento reglamentado, y por lo tanto si pensamos que las personas con discapacidad tienen mayor dificultad en su inserción laboral y por lo tanto, es mayor la población que además de la discapacidad atraviesa situaciones de vulnerabilidad socioeconómica, el tema del financiamiento de los servicios no es menor.

Actualmente, si bien hay diversos proyectos tendientes a reglamentar la figura del asistente domiciliario o agente de apoyo, aún no se encuentra legislado, y por tanto esto promueve que se sostenga el sistema informal de cuidadores primarios familiares, que afrontan este trabajo no remunerado



Los apoyos y la Convención

Se ha señalado como el Cuidador Primario Informal (CPI), asume la responsabilidad total de la persona con discapacidad ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; y que generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa.

Sin embargo, los apoyos están extensamente desarrollados en la legislación.

En el preámbulo de la Convención, inciso J se reconoce "la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso"

Así mismo dentro de las Obligaciones generales, se detalla en el punto h) la necesidad de proporcionar otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.

En el artículo 9.f sobre Acceso a la información vuelve a señalarse la importancia del apoyo. "Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información"

En el Artículo 12, Igual reconocimiento como persona ante la ley, inciso 3 se explicita el apoyo "Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica"

Artículo 16, Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, apartado 2 "que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso"

Uno de los artículos más importantes al respecto de esta fundamentación podemos encontrarlo en el Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido

En la comunidad. Allí los apoyos se detallan en el 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"

El art. 24 de la Convención, referido a Educación, señala taxativamente el Derecho de las Personas con Discapacidad a recibir educación inclusiva, en todos los niveles y modalidad del sistema educativo, recibiendo los apoyos necesarios y haciendo "ajustes razonables" para lograrlo. Promueve que se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva. Así como e) Se faciliten medidas de apoyo personalizado y efectivo en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión

Queda claro entonces que las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar asistencia, pero que esta debe estar brindada con la modalidad de apoyo, es decir, priorizando la autodeterminación. Que si bien estos apoyos aparecen naturalizados en cuidadores informales, y más específicamente en las madres, está definido en la Convención que es una obligación de los Estados desarrollar estos sistemas de apoyo. Y que hay aún una pobre relación entre el modelo social de la discapacidad y su implementación con impacto en la vida real de las personas.

Para que las madres puedan delegar el cuidado en sistemas de asistencia, es necesario difundir los conceptos de Calidad de Vida y autodeterminación, los derechos de las personas, y capacitar a los profesionales que acompañan a las familias para intervenir tempranamente en apoyo a esta delegación de tareas. Además, como se desarrolló en el apartado de familia es necesario poner en evidencia como la interacción familiar influye en el desarrollo personal de las personas con discapacidad, y como el papel que ocupan los padres, influencia en la autodeterminación. Por tanto, si una persona adulta con discapacidad intelectual continúa al cuidado de sus padres, posiblemente tendrá pocas posibilidades de tomar decisiones



y desarrollar un proyecto de vida. Ahora, si por el contrario, se diseña un sistema de apoyos, será posible diseñar estrategias que involucren a las familias, para mejorar la calidad de vida.

Si se trabaja con las personas con discapacidad desde temprana edad en la construcción de la autodeterminación, si se implementan tempranamente sistemas de apoyo que no dependan de las madres, esto redundará en una mejora significativa de la calidad de vida, tanto en las familias como en las mismas personas con discapacidad intelectual.

Resulta relevante por ejemplo resaltar como la interacción familiar influye en el desarrollo personal, y como el papel ocupado por los padres, influencia en la autodeterminación.

Bibliografía

- ALONSO GALBAN, Patricia et al. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. Rev Cubana Salud Pública [online]. 2007, vol.33, n.1 [citado 2014-04-05], pp. 0-0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000100010&lng=es&nrm=iso. ISSN 0864-3466.
- Anales de psicología 2008, vol. 24, nº 1 (junio), 100-105 © Copyright 2008: Servicio de Publicaciones universidad de Murcia. Murcia (España) ISSN edición impresa: 0212-9728. ISSN e web (www.um.es/analesps): 1695-2294 - 100
- Armstrong P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. Canadian Women Studies/les cahiers de la femme 2002; 21/22, 4/1, 44-50
- Armstrong P. Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium. <http://www.medicine.da.ca/mcewh> 03-08-2005.
- Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (1990). Successful aging. New York: Cambridge University Press.
- Beange, H., McElduff, A., Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. American Journal on Mental Retardation, 99: 595-604.
- Berjano Peirats, E. El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual Envejecimiento poblacional y reto de la dependencia: el desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa / coord. por María Teresa Bazo Royo, 2012, ISBN 978-84-7642-837-5, págs. 87-106
- Bermejo, L. (2012). Envejecimiento activo, pedagogía gerontológica y buenas prácticas socioeducativas con personas adultas mayores. Educación social. Revista de Intervención Socioeducativa, 51, 27-44
- Dabas, E. (2000). Compartiendo territorios: relaciones familia-escuela. Buenos Aires: Noveduc. Colección psicología y educación. Ensayos y experiencias N°36.
- Dillehay R, Sandys M. Caregivers for alzheimer's patients: what we are learning from research. International Journal of Aging and Human Developments 1990; 30(4): 263-285.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). Envejecimiento activo. Contribuciones de la Psicología. Madrid: Pirámide Psicología.
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M. D., López, M. D., Molina, M. Á., Díez, J., Montero, P. & Schettini, R. (2010). Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. Psicothema, 22, 641-647. Recuperado de: www.psicothema.com
- Fernández-García, T., & Ponce-de-León-Romero, L. (2013). ENVEJECIMIENTO ACTIVO: RECOMENDACIONES PARA LA INTERVENCIÓN SOCIAL DESDE EL MODELO DE GESTIÓN DE CASOS. Portularia: Revista de Trabajo Social, 13(1).
- GARCIA, Alfonso Javier y GARCIA, Miguel Ángel. Nuevas formas de envejecer activamente: calidad de vida y actividad física desde una perspectiva psicosocial. Escritos de Psicología [online]. 2013, vol.6, n.2 [citado 2014-04-05], pp. 1-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092013000200001&lng=es&nrm=iso. ISSN 1989-3809. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2013.1407>.



- García, C.M., Mateo, R.I. y Maroto, N.G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.
- Guber, R. (1994). Nacionalismo reflexivo. La entrevista como objeto de análisis. *Revista de investigaciones folklóricas*. Vol.9, 30- 41.
- Heller. Tamar, (2009) Envejecimiento y discapacidad intelectual, Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 40 (1), Núm. 229, 2009 Pág. 67 a pág. 78.
- Hernández García, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. *Nómadas*, (13) Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101309>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Autor.
- IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002 [consultado 28/07/2003]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>
- IMSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid:Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO; 1995.
- Investigación y Estadística Educativa I. Buenos Aires, Argentina: Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras.
- Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2006; 19(4): 266-271.
- Jelin, E. (1998). Pan y afectos. La transformación de las familias. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Johnson J, Cown W. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Az: Desclée de Brouwer; 2001
- Lagarde, Marcela, "El género", fragmento literal: 'La perspectiva de género', en *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*, Ed. horas y HORAS, España, 1996, pp. 13-38.
- DE LAURETIS, Teresa, Alice Doesn't: Feminism, Semiotics, Cinema, Bloomington, Indiana University Press, 1984. [Hay traducción castellana, Alicia ya no: Feminismo, Semiótica, Cine, Madrid, Ediciones Cátedra, 1992].
- Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th Ed.)*.
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. y Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3(57B), 195-204.
- Mareño Sempertegui, M Masuero, F : La discapacitación social del "diferente", *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* — <http://www.intersticios.es> Vol. 4 (1) 2010 pág. 95 ISSN 1887 – 3898
- Organización Mundial de la Salud. (1980). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Geneva: Author.
- Organización Mundial de la Salud. (1999). CIE-10: Clasificación internacional estadística de enfermedades y problemas de salud (10ª ed., Vols. 1-3). Geneva: Author.
- Organización mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). Geneva: Author.
- Palacios, Agustina Romañach, Javier El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad) Marzo 2007 *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* — <http://www.intersticios.es> pág. 37
- Ramos del Río, B. (2008). Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Porrúa.



- Ramos del Río, B., Barcelata, B., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2006). Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI). Manuscrito no publicado con registro en trámite.
- Rodríguez-Picavea y Romañach (2006). 'Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia', Foro de Vida Independiente
- Roqué, Monica Carta de derechos de las personas mayores. - 1a ed. - Buenos Aires: Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, 2011. 27 p.: il. ; 21x17 cm.
- Roqué, Monica,(2011) Carta de derechos de las personas mayores. - 1a ed. – Buenos Aires: Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, 2011. 27 p.: il. ; 21x17 cm.ISBN 978-987-25954-7-0 1. Derechos Humanos. I. Título CDD 323Fecha de catalogación: 17/01/2011
- Saltalamacchia, H. (1998). La entrevista. Cuadernos de investigación. Ediciones Margen.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.
- Sirvent, M. T. (Junio de 2007). El proceso de investigación. Ficha de cátedra:
- Tendencias demográficas y protección social en América Latina y el Caribe, Programa Regional de Población y Desarrollo Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población/ Fondo de Población de las Naciones Unidas. Santiago de Chile, febrero de 2008 Pag.18
- Úbeda B., I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W.H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39 (3), 227:5-18
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing research*, 38(2), 94.
- Zarit, S., Rever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812.



La discapacidad como motor del movimiento asociativo

Horacio Joffre GALIBERT

Abogado (UCA).

Fundador y Presidente honorario de APADEA.

La presentación que aquí se pretende exponer y el debate que se planea proponer, se desprenden de una pregunta esencial: ¿Por qué nacen las ONGs de Padres en Discapacidad?

En primer lugar, podríamos señalar que surgen como un Proyecto de Vida en particular, que brinde soluciones concretas y garantice un futuro de vida familiar, tanto a los padres de personas con discapacidad como a estas mismas. La presencia de un hijo con autismo, genera en los padres cuadros de estrés muy altos, tanto por su forma de como a su sintomatología y evolución.

Ante este cuadro, los padres presentan desconcierto, perplejidad, angustia y desazón, pero principalmente una brusca y profunda alteración en la vida familiar y conyugal.

Una vez que se alcanza el último estadio del proceso de aceptación (la acción), es que muchos padres y familiares deciden conformar y/o participar de una organización de la sociedad civil, con una lógica subyacente: la creencia de que en la búsqueda de una solución general para el colectivo, cada individuo encontrará la suya particular.

También es cierto, que ante los recursos finitos que el Estado detenta y las demandas infinitas que la sociedad plantea, existen cuestiones que quedan por fuera del alcance gubernamental: más allá del deber de desarrollar políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad, la obligación de cumplir con los deberes de monitor de los servicios y prestaciones, co-gestionar con la sociedad civil las respuestas a las necesidades del colectivo de la discapacidad durante todo su ciclo de vida y tener que sostener el financiamiento de las políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad, existen necesidades reales que no pueden ser absorbidas por el sistema gubernamental.

Por lo cual, el detectar las necesidades reales de las personas con discapacidad durante todo el ciclo vital, dar respuesta y sostén a sus familiares, generar y disponer del financiamiento necesario para cumplir los objetivos sociales de bien común y ejercer empoderamiento y representación del colectivo, son funciones que ejercen las organizaciones de la sociedad civil.

El aporte de la familia es necesario tanto para el trabajo y desarrollo de los profesionales de la salud y la educación como para que las funciones del estado sean efectivamente cumplidas y las políticas públicas implementadas.

Hoy, gracias al trabajo desarrollado por APAdeA, FAdeA y otras organizaciones en discapacidad en el país, las personas con discapacidad disponen de leyes que garantizan sus derechos y que van creando soluciones a las necesidades que sucesivamente aparecen, trabajando en forma articulada con el Estado-Nación y los organismos pertinentes.

APAdeA trabajó y aportó la acumulación de información, experiencias y prácticas, transfiriendo todo este bagaje más la producción del conocimiento sobre la temática en la obra legislativa nacional y en muchas provincias argentinas en el devenir institucional desde su constitución como asociación de padres hasta la actualidad."

Palabras Clave: Movimiento asociativo, ONGs, proyecto de vida.



Eje 3: Familia - Día 28

III JORNADAS NACIONALES: DISCAPACIDAD Y DERECHOS

La Familia como motor del movimiento asociativo en Discapacidad

Universidad de Buenos Aires, Argentina - 28 y 29 de mayo de 2015

Dr. Horacio Joffre Galibert, padre de Ignacio de 32 años con autismo severo, Fundador y Presidente Honorario de APAdA-FAdeA, representante argentino ante la WAO (World Autism Organisation)

Asociación Argentina de Padres de Autistas
C1055ABF - Capital Federal. Argentina
Lavalle 2762 3° «26» -(0054-11) 4961.8320
info@apadea.org.ar
www.apadea.org.ar

Abstract

La presentación que aquí se expone y el debate que se plantea, parten de una pregunta esencial:

¿Por qué nacen las ONGs de Padres en Discapacidad?

Esencialmente surgen como un **Proyecto de Vida** en particular, que brinde soluciones concretas y pretenden garantizar un futuro de vida familiar, tanto a los padres de personas con discapacidad como a estas mismas. La presencia de un hijo con autismo, genera en los padres cuadros de estrés muy altos, tanto por su forma de aparición, como por su sintomatología y evolución.

Ante este cuadro, los padres presentan desconcierto, perplejidad, angustia y desazón, pero principalmente una brusca y profunda alteración en la vida familiar y conyugal.

Una vez que se alcanza el último estadio del proceso de aceptación (la acción), es que muchos padres y familiares deciden conformar y/o participar de una organización de la sociedad civil, con una lógica subyacente: **la creencia de que en la búsqueda de una solución general para el colectivo, cada individuo encontrará la suya particular**. También es cierto, que ante los recursos finitos que el Estado detenta y las demandas infinitas que la sociedad plantea, existen cuestiones que quedan por fuera del alcance gubernamental: más allá del deber de desarrollar políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad, ser monitor de los servicios y prestaciones, co-gestionar con la sociedad civil las respuestas a las necesidades del colectivo, existen necesidades reales que no pueden ser absorbidas por el sistema gubernamental.

Por lo cual, el detectar las necesidades reales de las personas con discapacidad durante todo el ciclo vital, dar respuesta y sostén a sus familiares, generar y disponer del financiamiento necesario para cumplir los objetivos sociales de bien común y ejercer empoderamiento y representación del colectivo, son funciones que ejercen las organizaciones de la sociedad civil.

El aporte de la familia es necesario tanto para el trabajo y desarrollo de los profesionales de la salud y la educación como para que las funciones del estado sean efectivamente cumplidas y las políticas públicas implementadas.

Hoy, gracias al trabajo desarrollado por APAdA, FAdeA y otras organizaciones en discapacidad en el país, las personas con discapacidad disponen de leyes que garantizan sus derechos y que van creando soluciones a las necesidades que sucesivamente aparecen, trabajando en forma articulada con el Estado-Nación y los organismos pertinentes.

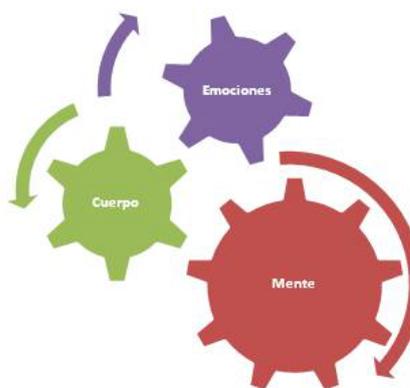
APAdA trabajó y aportó la acumulación de información, experiencias y prácticas, transfiriendo todo este bagaje más la producción del conocimiento sobre la temática en la obra legislativa nacional y en muchas provincias argentinas, redactora de normativas sobre autismo y propulsora de la 24.901, en el devenir institucional desde su constitución como asociación de padres hasta la actualidad.

I. ¿Que es el autismo para los padres?



La presencia de un hijo con autismo, genera en los padres cuadros de estrés muy altos, tanto por su forma de como a su sintomatología y evolución. Ante este cuadro, los padres presentan desconcierto, perplejidad, angustia y desazón, pero principalmente una brusca y profunda alteración en la vida familiar y conyugal.

1. Impacto en la **MENTE** (sistema de cognición y creencias).
2. En el **CUERPO** (reacciones físicas, agotamiento).
3. En las **EMOCIONES** (positivas y negativas: culpa, tristeza, ineficacia, frustración, enojo).



II. ONGs de Padres en Discapacidad ¿Por qué nacen?

- ✓ Por el **IMPACTO** que produce la Discapacidad en los padres, familiares y en la persona con Discapacidad
- ✓ **ALTERACIÓN** en la Vida familiar y social
- ✓ Reformulación de un **PROYECTO DE VIDA NO CONVENCIONAL**
- ✓ Para los padres, **EL FUTURO** del hijo cuando ya no estén: ¿Qué sucederá con ellos cuando no estemos?
- ✓ **NECESIDAD DE INFORMACIÓN Y BÚSQUEDA DE SOLUCIONES**
- ✓ Padres fundadores de ONGs en discapacidad tienen como principio de por vida el de la **MILITANCIA ASOCIATIVA**
- ✓ Por el **DÉFICIT** del sistema de salud y la no absorción del sistema educativo
- ✓ **CONTENCIÓN FAMILIAR**, como aprendizaje para la vida

LA CREENCIA DE QUE EN LA BÚSQUEDA DE UNA SOLUCIÓN GENERAL PARA EL COLECTIVO, CADA INDIVIDUO ENCONTRARÁ LA SUYA PARTICULAR

Rol decisivo de las ONGs en Discapacidad

- ❑ El Estado Nación hoy no es actor exclusivo en el escenario político
- ❑ En el contexto internacional, **protagonista en tomas de decisiones globales**
- ❑ Tienen **incidencia en las Políticas Públicas como agentes de derechos de tercera generación**
- ❑ Incluyen a la **Concientización** de la Discapacidad en las agendas políticas
- ❑ La participación activa y decisiva de las ONGs en Discapacidad hicieron posible la **Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

"NADA ACERCA DE NOSOTROS SIN NOSOTROS" - 13-12-06

- ❑ Art.29. Participación en la vida política y en la administración de los partidos políticos a través de las ONGs. 3.3 y 33.2/3
- ❑ ONGs: control, custodia, vigilancia, **informes sombra**
- ❑ Importancia de la Cooperación Internacional, art. 32, 37 y 38



Funciones del Estado

Desarrollar políticas públicas que den respuesta a los ciclos vitales de las PCD

Cumplir con los deberes de monitor de los servicios y prestaciones

Asegurar que todas las PCD accedan a los sistemas de salud, educación y trabajo que garanticen su vida plena

Co gestionar con la sociedad civil las respuestas a las necesidades del colectivo de la discapacidad durante todo su ciclo de vida

Sostener el financiamiento de las políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad



Funciones de las ONGs - Sociedad Civil

Detectar las necesidades reales de las PCD durante todo el ciclo de vida

Dar respuesta inmediata y de sostén a los familiares de las PCD

Disponer de financiamiento para cumplir los objetivos sociales de bien común

Desarrollar y co gestionar respuestas a las necesidades del colectivo de la discapacidad durante todo su ciclo de vida

Ejercer empoderamiento y representación del colectivo, a través de alianzas y trabajo en red en procura de soluciones para la temática



7

EL AUTISMO Y EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN EL TIEMPO

1943 **Leo Kanner**: En EEUU, escribe su artículo "Alteraciones autistas del contacto afectivo", desde donde comienza a reconocerse la patología en el mundo.

1944 **Hans Asperger**: otro científico, en Europa, escribe "Psicopatía Autista en la Infancia".

1962 marca un hito en la historia universal del autismo. Nacen en U.S.A. la National Society for Autistic Children -NSAC- y en Inglaterra la National Autistic Society -NAS- dando inicio al movimiento asociativo.

1965-1975: Las organizaciones lideradas por padres, crean los servicios, institucionalización con avances tecnológicos. Se hace necesaria la asociación primaria entre Padres y Profesionales para reeducar al autista.

1975-1994: Los nombres de Lorna Wing, J. Wing de Inglaterra, Bernard Rimland, Ruth Sullivan, W. Sullivan de USA, entre otros, se convierten en celebridades por sus trabajos en las **Asociaciones de Padres**, como una alternativa de solución para mejorar la calidad de vida de la población autista. El asociacionismo fue el motor para que el Autismo se haya desarrollado y avanzado en el planeta.

En esta etapa, se registran los antecedentes en nuestro país de buenas entidades que aún perduran. Hasta el final de este período, el movimiento asociativo en autismo como tal no existía todavía en América Latina.

1994: Nacimiento de APDeA - Asociación Argentina de Padres de Autistas



Federación Argentina de Autismo

8



¡Muchas Gracias!

Dr. Horacio Joffre Galibert
E-mail: joffre@speedy.com.ar
Te 4328 0291 Mov. 15 4 975 5984

