

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

EL NUEVO PARADIGMA DE LA DISCAPACIDAD Y EL ROL DE LOS PROFESIONALES DE LA REHABILITACIÓN

Patricia Brogna*

En la actualidad, retroalimentando los reclamos y demandas del movimiento de personas con discapacidad, nuevos estudios e investigaciones intentan entender, comprender, abordar la enorme complejidad de la discapacidad, que supera inmensamente el déficit orgánico o mental de una persona.

Sin embargo, este enorme desafío es soslayado por la mayoría de los profesionales de la rehabilitación que acotan su territorio disciplinar a un fragmento del cuerpo o la mente de un sujeto. Una lesión medular o de nervio periférico, una hemiplejía o una parálisis cerebral, una afasia o un síndrome de down, son discapacidades que remiten a varios déficit o daños cuyos aspectos están más o menos delimitados por la ciencia. Cada profesional sabe qué lugar le toca en esta cadena, qué lugar “debe ocupar” en el trabajo inter o transdisciplinario. Y –se supone- que si todos hacen su parte, al final del camino la escuela especial o la rehabilitación laboral harán también su parte y entonces estará *completo* el recorrido...y la persona.

Pero si este “circuito” realmente funciona ¿entonces porqué la mayor parte de las personas con discapacidad no están escolarizadas en escuelas comunes? ¿porqué pasan años en escuelas especiales o talleres protegidos? ¿porqué no son nuestros compañeros de facultad, de trabajo, porqué no se casan con nuestros hijos?

* Patricia Brogna. Terapeuta Ocupacional egresada de la ENTO, Licenciada en TO por la Universidad de Quilmes (Argentina), Master en Integración de Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca (España), Maestra en Estudios Políticos y Sociales de la UNAM (México). Autora de numerosos artículos y disertante en eventos y cursos nacionales e internacionales. El presente artículo se basa en su actual tesis de maestría. Correo: brogna@gmail.com

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

El status “todopoderoso” de la rehabilitación halla su límite en una sociedad que no acepta al diferente, que excluye a ese otro -como a muchos otros- que discrimina, desvaloriza y segrega. Sin embargo América Latina en general y Argentina en particular no tienen una amplia experiencia en movimientos de personas con discapacidad. Muchos prefieren acciones de consenso, poco o nada disruptivas; prefieren las medidas diplomáticas a la demanda frontal aún cuando los investigadores de movimientos sociales, han demostrado que estas últimas son más efectivas. Adiestrados en la sumisión, entrenados en conformarse (sobre todo si la discapacidad es congénita o adquirida tempranamente) las personas y sus familias esperan eternamente y asumen la discapacidad como algo “que les tocó”, se hacen cargo de un problema individual sin el menor asomo de rebeldía: la sociedad no tiene pensado -por el momento- dejar de ser excluyente.

Sin embargo todos sabemos (¿todos sabemos?) que la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional *entre* la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea. Si lo graficáramos como sigue:

SOCIEDAD ■ PERSONA CON DISCAPACIDAD

la discapacidad estaría EXACTAMENTE en el guión que las relaciona. Entendida como una creación social, significada dentro de una situación relacional, puesta en perspectiva como un evento situacional, la discapacidad es entonces el espacio contingente y arbitrario que se le asigna a ese sujeto y por lo tanto la situación de desventaja aumenta o disminuye en función de su contexto social (y económico).

Sabemos gracias a teóricos como Amartya Sen, Manuel Castel, Robert Castel, Rosanvalón, Esping- Andersen y otros, que el concepto de “pobreza” queda chico para los intrincados

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos, de capacidades. Sabemos por sus argumentos e investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo. Robert Castel define la integración social, en función de “la asociación *trabajo estable - inserción relacional sólida*” y caracteriza distintas zonas de integración, *diferentes zonas de cohesión social*. En virtud de la densidad de las relaciones sociales y de la fortaleza o precariedad del trabajo las trayectorias de vida caen en “zonas de integración, de vulnerabilidad, de asistencia y de exclusión o desafiliación”¹.

Pero en este nuevo escenario...¿cuál es el rol de los profesionales de la rehabilitación?

La mano es una compleja estructura de huesos, músculos, nervios, venas, arterias...una maravillosa interrelación de palancas: pero esa mano está en un cuerpo que convive con un grupo familiar (o no), que vive en un ámbito rural (o urbano), que pertenece a un niño (o un adulto), que tiene obra social (o depende de los servicios del estado o de la buena voluntad de su familia), y que vive en una sociedad que lo acepta o lo rechaza a priori en función de su condición física o mental.

¿Es función de los profesionales de la discapacidad deconstruir el enorme edificio de deficiencias que la sociedad construye sobre el déficit, sobre el cuerpo? Sin duda las diferencias que “lo social” va edificando sobre “lo biológico” hacen de la discapacidad una problemática que excede, como decíamos al inicio, la relación de consultorio. Sin embargo nuestra responsabilidad en ese proceso de construcción es paradigmático: sociólogos como Eliot Freidson han hecho análisis sobre “nosotros” que ningún profesional de la rehabilitación debería ignorar.²

¹ Castel, R. (1997) La metamorfosis de lo social. Una crónica del asalariado. Piados, Argentina, p. 15.

² Sobre la bibliografía de Eliot Freidson referida al tema ver:

Freidson, E., 1965, Disability as social deviance, en Marvin Sussman (comp.), *Sociology and Rehabilitation*, Washington, DC, American Sociological Association, 77-99.

Freidson, E., 1970, *Professional Dominance: the social structure of medical care*, Aldine Publishing Company, New York.

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

Frente a este nuevo escenario ¿cuál es el rol de los profesionales de la salud? ¿seguiremos transportando sobre nuestras manos a la persona para entregarlas en las manos del profesional “que sigue” en la cadena y, acariciando nuestras hermosas anteojeras, pensando que ya hemos hecho todo y de la mejor manera posible? ¿qué hemos cumplido con “lo único” que nos correspondía? ¿acaso nos preparan/preparamos para otra cosa?

Obviamente que la primera responsabilidad del profesional es estar “al pie del cañón” en su consultorio para la sesión, pero la “responsabilidad primera” es tener muy claro que la deficiencia no causa la discapacidad, que aquello que la persona no pueda hacer va a depender tanto o más de las barreras que la sociedad construya o legitime, que de los músculos o las neuronas. La condición de discapacidad condiciona pero no determina.³

Ayudar a la persona a escapar del cepo de la deficiencia depende de cuánto y cómo la persona, la familia y la comunidad asuman su valía, sus derechos, su “capacidad de ser persona” y su dignidad, antes que de un grado más o menos de movilidad o que de un punto más o menos de coeficiente intelectual.

Sé, por experiencia, que muchos profesionales de la rehabilitación, maestros especiales, organizaciones no gubernamentales e incluso instituciones estatales piensan que nada de eso es su responsabilidad. A lo sumo demandar por la defensa del hospital o la escuela pública o el apoyo del Estado a las organizaciones. Pero ¿“despertar” la rebeldía?, ¿concientizar sobre las situaciones de sometimiento o de maltrato?, ¿señalar los mecanismos sociales por los cuales se delega a las personas a una posición de discapacidad? ¿hablar sobre los derechos y la dignidad?...¿Es esto responsabilidad de los profesionales de la salud y –especialmente- de la rehabilitación?

Las respuestas a estas preguntas surgirán de un debate aún pendiente. Por otro lado, es habitual ver a médicos y especialistas en cáncer de pulmón, arengar o bregar por políticas

³ Sobre la distinción entre condición, situación y posición de discapacidad ver: Brogna P. (2006), “La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?” Tesis de Maestría, FCPyS, UNAM, México. Brogna P., (en prensa) “La posición de discapacidad. Los aportes de la Convención”. SRE, México. Pantano, L. “De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación”, Fuente: http://www.integrared.org.ar/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

antitabacos, señalar que el principal motivo de la epidemia es la promoción de las tabacaleras, poner en evidencia que la lucha entre esa industria poderosa y el adolescente que se inicia en el consumo, estimulado por el peso de la promoción, es desigual, asimétrica y perversa. Señalan, para aquellos que entienden mejor con números, que los costos de subsanar los problemas (de salud, familiares, laborales, etc.) derivados del tabaquismo superan en mucho los impuestos que -por el cigarrillo- entran a las arcas del estado.

¿Vemos a los profesionales de la rehabilitación alentar, sensibilizar, concienciar, capacitar a TODA la sociedad sobre la lucha desigual y asimétrica entre una persona que pasa años rehabilitándose y una sociedad que hace nada o muy poco para rediseñar sus espacios físicos, sociales y simbólicos? ¿por modificar las barreras estructurales que impiden o dificultan la equiparación real de oportunidades?

Las instituciones relacionadas a la discapacidad han iniciado por lo más sencillo: adecuar el discurso. Así paradójicamente, leemos en el Decreto 106/2005⁴ que aprueba la estructura organizativa del SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION Y PROMOCION DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD⁵ como organismo descentralizado:

OBJETIVOS:

1. Ejecutar las acciones de prevención de la discapacidad y de rehabilitación, **integración y promoción** de la persona con discapacidad en cumplimiento de las políticas nacionales de salud (Decreto N° 1269/92), y de las políticas específicas relativas a las personas con discapacidad (Decreto N° 1027/ 94) vigentes o que se establezcan en el futuro.
2. Diseñar, ejecutar y evaluar programas de rehabilitación integral destinados a las personas con discapacidad, que respondan a las políticas nacionales de salud propendiendo a disminuir el impacto de la secuela y a **lograr una mejor integración al medio social.**
3. Diseñar, ejecutar y evaluar programas de prevención de la discapacidad, atendiendo a la disminución del riesgo de accidentes y de la incidencia de patologías discapacitantes.
4. Diseñar, ejecutar y evaluar programas de promoción destinados a las personas con discapacidad respondiendo a las políticas nacionales de salud.

⁴ Fuente: Página oficial del SNR, <http://www.snr.gov.ar/Decreto106-05.htm>

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

5. Elaborar normas y brindar asistencia técnica a las jurisdicciones provinciales y municipales y a las organizaciones no gubernamentales a fin de asegurar:

- El funcionamiento de servicios de rehabilitación en hospitales generales según niveles de riesgo.
- La implementación de acciones de rehabilitación basada en la comunidad y la aplicación de tecnología simplificada, todo ello en el marco de una adecuada red de derivación.
- Desarrollar estrategias para la atención de discapacitados severos.

6. Promover la normatización de los servicios de atención a las personas con discapacidad atendiendo especialmente a su tipificación y categorización en coordinación con otros organismos competentes.

7. Integrar el Comité Técnico de la COMISION ASESORA PARA LA INTEGRACION DE PERSONAS DISCAPACITADAS, reconociendo la participación vinculante de este organismo en la elaboración de todas las iniciativas que sobre la temática se proyecten.

8. Diseñar, organizar y mantener actualizado un registro de personas con discapacidad, conforme el artículo 3° de la Ley N° 22.431, y con arreglo a lo establecido para el padrón base del Sistema Nacional del Seguro de Salud establecido por el Decreto N° 333/96 y el Decreto N° 1141/96, que es parte del Sistema Único del Registro Laboral establecido por la Ley N° 24.013; elaborando la normativa para su aplicación en todas las jurisdicciones del país.

9. Promover la educación permanente de recursos humanos específicos e idóneos en todo el país, a través de la coordinación con las entidades formadoras (universidades, institutos, etc.) y la promoción de la actualización, el perfeccionamiento y la especialización.

10. Promover la investigación en la temática de la discapacidad, especialmente en los aspectos epidemiológicos, y *en los relativos a los distintos niveles* de prevención y a *la integración social*.

11. Difundir información científica y técnica.

12. Aplicar las Leyes N° 22.431 y N° 19.279, a través de la evaluación médica y la *orientación integral (psico-social)* de la persona con discapacidad.

13. Diseñar, ejecutar y evaluar programas de *promoción* de la persona con discapacidad para su *atención integral en el ámbito social y familiar —en el marco de dignidad y respeto por sus derechos fundamentales—* priorizando aquellos individuos o grupos que se encuentran en estado de abandono y peligro moral y/o material.

14. *Promover en la población actitudes positivas* frente a la discapacidad a fin de *eliminar paulatinamente barreras estructurales (prejuicios, barreras arquitectónicas, urbanísticas, etc.)*.

15. Coordinar y supervisar la formación de recursos humanos en la temática de la discapacidad a través de los distintos Institutos relacionados con la materia. (Énfasis agregado)

Extraeré las frases resaltadas: *integración y promoción, lograr una mejor integración al medio social, en lo relativos a los distintos niveles de (...)la integración social, orientación integral (psico-social), su atención integral en el ámbito social y familiar — en el marco de dignidad y respeto por sus derechos fundamentales-, promover en la*

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

población actitudes positivas frente a la discapacidad a fin de eliminar paulatinamente barreras estructurales (prejuicios...).

Ardua tarea la que se desprende de estos objetivos. Sin embargo, pocos de ello se pueden lograr dentro de los consultorios, sin políticas y acciones que fomenten la participación y el empoderamiento de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones. Poco se logrará si se continúa *decidiendo por* (y no con), *asistiendo, tutelando*.

Quizás como parte de la omnipotencia de los profesionales de la salud hayamos asumido, sin cuestionar, que podemos abordar tanto la problemática de prevención, la rehabilitación como la promoción (concepto cercano y relativo a la *equiparación de oportunidades*⁶) de las personas con discapacidad. ¿Pero que significa “eliminar barreras” como el “prejuicio”? Significa modificar, operar sobre las raíces culturales de las prácticas y los discursos sociales, cambiar el significado de la discapacidad en la sociedad, transformar las representaciones sociales, la simbología que a través de milenios se ha cargado sobre esa complejidad que hoy llamamos discapacidad. Es, indudablemente, una tarea que excede la acción de unos pocos individuos o unas pocas disciplinas. Significa habilitar a la sociedad, hacerla hábil para asumir la multiplicidad y diversidad que la compone y la enriquece.

*Yo tengo un sueño...*decía Martín Luther King... Bien: *yo tengo un sueño*. Que el estudio de la discapacidad en las Universidades sea un espacio interdisciplinario: antropólogos, filósofos, periodistas, abogados, sociólogos, artistas, arquitectos, politólogos...y obviamente educadores y profesionales de la salud. Si la discapacidad es una construcción social necesitamos evaluar, analizar, criticar, estudiar mucho más que el cuerpo o la mente de un sujeto.

Mientras no sea así, mientras no asumamos que somos parte de la misma sociedad que relega, excluye y segrega; mientras finjamos que el espacio “artificial” de los institutos de rehabilitación es todo el espacio social; mientras simulemos que el consultorio es el mundo de la vida y que si todo está bien sobre la camilla, todo está bien en todos lados; mientras

⁶ El Programa de Acción Mundial de las Naciones Unidas determina tres acciones prioritarias respecto a la discapacidad: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”.

Patricia Brogna

Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

eso suceda los médicos seguirán firmando altas para que las personas pasen a escuelas especiales, a talleres protegidos, a centros de día, a geriátricos o a su propia casa y esas personas no sabrán jamás lo que significa ir a una escuela primaria o secundaria, qué es ir a la facultad o a un boliche, a un cine ni a un trabajo. Entonces jamás serán nuestros compañeros en la escuela o el trabajo, jamás serán los amigos de nuestros hijos, ni las esposas de nuestros hermanos, nuestros esposos, nunca serán parte de “nuestras vidas”... o lo serán en contadas y excepcionales ocasiones.

Si mantenemos nuestra postura, nosotros nos miraremos el ombligo y diremos que “*nuestra parte*” está hecha y “dicha” por esos objetivos, resaltaremos el logro de que esté “puesta en letras”...aunque sea letra muerta.

Sin embargo “*nuestra parte*” no como profesionales sino como una persona sentada frente a otra persona “que podría ser yo” (ese Otro “que *a pesar mío* me concierne”⁷), “esa parte de responsabilidad” que nadie más hará si nosotros no hacemos ¿cómo se cubrirá?

Por lo pronto, deberíamos replantear nuestra responsabilidad en el **imperativo de lo normal** en esta sociedad. Nuestra responsabilidad en valorar como correcta una única “forma normal” de ser o hacer. Nuestra responsabilidad sino en producir -sí en reproducir- que hay normales y anormales. Ese sería un buen inicio de autocrítica y reflexión.

Como cierre (o como apertura) creo necesario cuestionarnos ¿quizás podríamos hablar del nuevo rol político y social de los profesionales de la rehabilitación? ¿de un compromiso con la persona y no con la patología? ¿de la denuncia a un sistema social que rehabilita para incluir pero se organiza para excluir? ¿de un activismo compartido para lograr no una sociedad incluyente, sino una sociedad que no excluyente?

Nota de la autora: el presente artículo se basa en mi tesis de Maestría en Estudios Políticos y Sociales en la UNAM, México. Fue escrito para el Boletín del Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad de Argentina, por ello el análisis se refiere a los objetivos del Decreto que aprueba la estructura organizativa del Servicio. Si bien su publicación fue rechazada por el Boletín, consideré relevante mantener a esta institución como referente de los análisis y argumentos desarrollados en el artículo.

⁷ Levinas, E., 1994, Humanismo del otro hombre, México, Siglo XXI Editores, p. 110.