

Políticas de cuidado para personas con discapacidad. Del modelo médico rehabilitador al modelo social. Una mirada desde la gestión pública.

Autores: Dra Lourdes Farias y Dra Soledad Veiga. Pertenencia institucional: Facultad de Trabajo Social-UNLP y Ministerio de Salud de la PBA. E:mail: lourdesfarias1202@gmail.com

Introducción

Con la creación de la Dirección Provincial de acceso e inclusión en salud en el año 2020, el Ministerio de Salud buscó identificar, caracterizar e intervenir, por un lado, sobre las barreras de accesibilidad a la atención; y por otro, sobre las debilidades y/o vacíos que presentaban los procesos de implementación, al momento en que las políticas sanitarias y las personas se encontraban o desentendían en el marco de instituciones y prácticas.

Como funcionarias, pero también como docentes e investigadoras no propusimos avanzar hacia la transformación de situaciones de desigualdad y/o exclusión que tendían a naturalizarse en el cotidiano del sistema público de salud, a partir de la construcción de respuestas que reconocieran e incorporasen perspectivas y experiencias de las personas hacia las cuales se orientaban.

Tratamos de generar condiciones propicias para que la población bonaerense en situación de mayor vulnerabilidad socio-sanitaria pueda ejercer su derecho a la salud, a través del acceso a programas, coberturas y servicios que contemplen la diversidad de necesidades y realidades del territorio provincial y sus habitantes, con especial atención de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad y sus entornos de cuidado.

Además del acceso nos parece oportuno poder plantear y poner en discusión en esta mesa la calidad de la atención médica recibida por las personas con discapacidad que en la mayoría de los casos es deficitaria en el sistema de salud debido a la falta de formación específica en la temática y la concepción biologicista imperante y cuáles son los desafíos que nos encontramos para los profesionales de las ciencias sociales que trabajan en relación a estas formaciones.

¿A que se denomina discapacidad?

La discapacidad se define comúnmente como una condición que limita la capacidad de una persona para realizar actividades diarias. Sin embargo, este concepto ha evolucionado considerablemente a lo largo de los años, y su comprensión actual se enmarca dentro de un contexto social y de derechos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como un término general que abarca deficiencias (en el funcionamiento físico, mental, intelectual o sensorial), limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Esta definición reconoce que la

discapacidad es un fenómeno complejo que no solo se basa en la condición médica de la persona, sino también en el contexto social en el que vive.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, ofrece una definición amplia y comprensiva de la discapacidad. La misma adquiere en nuestro país carácter constitucional dos años después. El artículo 1 de la Ley 26.378 de 2008 de Argentina define a la discapacidad como un concepto que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras que pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. Desde esta perspectiva se entiende que la discapacidad es tan inherente al ser humano como la capacidad.

Según lo señala Cayo Perez Bueno (2018: 270) *“la discapacidad es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas se ven llevadas a reconocerse a si mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que a la misma le confieren”*

Esta ley fue fundamental para consolidar derechos y políticas inclusivas, alineándose con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Algunos datos estadísticos

Según el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2022 realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), se estima que alrededor del 12,9% de la población argentina tiene algún tipo de discapacidad. Esto equivale a aproximadamente a 6 millones de personas en un país con una población total de aproximadamente 46 millones. En la provincia de Buenos Aires estamos hablando de casi 2 millones de personas con discapacidad.

Según el último Estudio Nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad podemos identificar que el 59% tiene una discapacidad motora; el 15% una discapacidad visual, el 10% una discapacidad auditiva, y el resto mental-cognitiva

En términos etareos la mayor parte de las personas con discapacidad se concentra en los grupos de edad avanzados, aunque hay una representación significativa en niños y adolescentes casi el 11% se encuentran entre los 6 y los 14 años

La prevalencia de discapacidad es más alta entre las mujeres como así también la responsabilidad del cuidado recae mayoritariamente en mujeres, identificándose el 72% de familias monoparentales.

En relación a la cobertura en salud el 40% de esta población posee cobertura de salud universal que brinda el Estado. Este dato aun no ha sido actualizado con las medidas que está tomando

en relación a las pensiones no contributivas y la cobertura en salud el actual gobierno de Javier Milei.

Las personas con discapacidad además enfrentan otros múltiples desafíos, que incluyen:

Acceso a la educación: Solo el 50% de las personas con discapacidad logra completar la educación secundaria, y menos del 20% accede a la educación superior.

Empleo: La tasa de empleo entre personas con discapacidad es significativamente más baja que la media nacional, con un 30% de tasa de desempleo, según datos de la Dirección Nacional de Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Accesibilidad: Muchas personas con discapacidad enfrentan barreras físicas y sociales que dificultan su acceso a servicios de salud, educación y transporte. Solo un 30% de los espacios públicos están adaptados para la accesibilidad.

El volumen de la población que estamos señalando y las particulares que tienen estos colectivos necesariamente implican pensar estrategias políticas diversas pero eso también requiere una concepción de la discapacidad que salga del modelo médico para avanzar sobre cuestiones más integrales.

Modelos de intervención en discapacidad

1- El Modelo Médico de la Discapacidad

El modelo médico de la discapacidad ha dominado la comprensión y la atención hacia las personas con discapacidad durante gran parte del siglo XX. En este modelo, la discapacidad es conceptualizada principalmente como una deficiencia o disfunción física, mental o sensorial que debe ser diagnosticada y tratada. Esta perspectiva, que se centra en el individuo, ha tenido implicaciones significativas en la atención médica, la rehabilitación y la percepción social de la discapacidad como así también de las políticas que se sustentaban en esta concepción.

El modelo médico tiene sus raíces en el enfoque biomédico que prevalece en la medicina moderna. Desde el Renacimiento, se ha enfatizado la idea de que el cuerpo humano puede ser estudiado y comprendido a través de la observación, la disección y la experimentación. Con el tiempo, este enfoque se trasladó a la discapacidad, donde las personas con discapacidades fueron vistas como pacientes que necesitaban tratamiento y rehabilitación para normalizarse. Claramente esta concepción está ligada a pensar la sociedad desde un modelo productivo, donde lo importante es incorporarse a la sociedad capitalista y no de manera ociosa.

Podemos identificar algunas características de este modelo entendiendo que las mismas no se encuentran de manera fragmentada sino que es a fines analíticos de esta ponencia

a- Enfoque en la deficiencia: La discapacidad es definida en términos de deficiencia física o mental. Por ejemplo, una persona con movilidad reducida es vista principalmente como alguien que no puede caminar por lo que hay que generar los instrumentos para que lo haga.

b- Diagnóstico y tratamiento: Se basa en un proceso médico que implica diagnóstico, intervención y seguimiento. El objetivo es corregir o minimizar la discapacidad a través de tratamientos médicos, terapias físicas, cirugías o medicamentos.

c- Despersonalización: El enfoque médico tiende a despersonalizar a las personas con discapacidad, viéndolas a menudo como un conjunto de síntomas o deficiencias, en lugar de reconocer su identidad y experiencias individuales.

d- Limitaciones del individuo: Este modelo asume que las limitaciones de las personas con discapacidad son intrínsecas a sus cuerpos o mentes, sin considerar el contexto social que puede influir en su calidad de vida.

Las implicaciones que tiene este modelo médico son profundas y multifacéticas y obviamente coexisten en las intervenciones que realiza el estado. En primer lugar, este enfoque ha llevado a la creación de instituciones y sistemas de atención que se centran en la rehabilitación y el tratamiento. En Argentina, por ejemplo, durante gran parte del siglo XX, las personas con discapacidad eran a menudo internadas en hospitales o instituciones especializadas, donde se les brindaba un tratamiento que no necesariamente abordaba sus necesidades sociales y emocionales.

Además, el modelo médico ha contribuido a la estigmatización de las personas con discapacidad. Al enfatizar la deficiencia como un problema que debe ser corregido, se perpetúan actitudes negativas y prejuicios hacia aquellos que no encajan en la norma social. Esta desvalorización ha llevado a la exclusión social, limitando las oportunidades laborales, educativas y de participación en la comunidad.

A partir de las décadas de 1960 y 1970, comenzaron a surgir críticas al modelo médico, impulsadas por movimientos de derechos civiles y la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad. Estas críticas se centraron en varias áreas clave:

✓ **Visión reductora de la discapacidad:** Los críticos argumentan que el modelo médico reduce la discapacidad a un problema individual, ignorando las barreras sociales y ambientales que contribuyen a la exclusión. La discapacidad no es solo una cuestión de salud, sino que está interrelacionada con factores sociales, culturales y económicos.

✓ **Falta de autonomía:** El enfoque médico a menudo no considera las opiniones y deseos de las personas con discapacidad en su proceso de tratamiento. Esto limita su autonomía y capacidad para tomar decisiones sobre sus propias vidas.

✓ **Desigualdades en el acceso a la atención:** La dependencia del modelo médico también puede dar lugar a desigualdades en el acceso a la atención. Las personas con discapacidad a menudo enfrentan obstáculos para acceder a servicios de salud adecuados, lo que agrava su situación.

El modelo médico de la discapacidad ha sido fundamental en la historia de la atención a las personas con discapacidad, pero también ha sido objeto de críticas significativas. Si bien este enfoque ha contribuido a la rehabilitación y al tratamiento, es esencial reconocer sus limitaciones y buscar una comprensión más holística que integre los aspectos sociales, culturales y ambientales de la discapacidad. La transición hacia un modelo social es un paso crucial para garantizar los derechos y la dignidad de todas las personas con discapacidad, promoviendo su inclusión plena en la sociedad.

2- El Modelo Social de la Discapacidad

El modelo social de la discapacidad representa un cambio significativo en la forma de comprender y abordar la discapacidad. A diferencia del modelo médico, que se centra en las deficiencias individuales, el modelo social enfatiza el papel de las barreras sociales, culturales y ambientales en la creación de desventajas para las personas con discapacidad. Esta perspectiva no solo redefine la discapacidad, sino que también promueve un enfoque en los derechos, la inclusión y la participación plena de todas las personas en la sociedad.

El modelo social de la discapacidad comenzó a tomar forma en la década de 1960, impulsado por movimientos sociales y de derechos humanos que cuestionaban las narrativas tradicionales sobre la discapacidad. Este enfoque fue influenciado por el trabajo de activistas y académicos que argumentaban que la discapacidad debía entenderse no solo en términos de deficiencia, sino también en relación con las estructuras sociales que limitan la participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana.

Uno de los hitos clave en la consolidación del modelo social fue la Conferencia Mundial sobre la Discapacidad de 1981, organizada por la ONU en Ottawa. Durante esta conferencia, se destacó la necesidad de promover la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y de eliminar las barreras que impiden su plena participación. Este enfoque culminó con la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, que establece un marco para la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional.

El modelo social de la discapacidad se basa en varios principios fundamentales que transforman la forma en que se entiende la discapacidad:

a- Discapacidad como fenómeno social: En lugar de ver la discapacidad como una deficiencia individual, el modelo social la entiende como una construcción social. Esto significa que las limitaciones que enfrentan las personas con discapacidad son el resultado de la interacción entre las características individuales y las barreras sociales.

b- Enfoque en la inclusión: El modelo social promueve la inclusión de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida. Esto incluye la educación, el empleo, la cultura y la vida comunitaria. Se argumenta que la sociedad debe adaptarse para facilitar la participación plena de todas las personas, independientemente de sus capacidades.

c- Eliminación de barreras: Un aspecto central del modelo social es la identificación y eliminación de las barreras que impiden la participación de las personas con discapacidad. Estas barreras pueden ser físicas (como la falta de accesibilidad en edificios), comunicacionales (dificultades para acceder a información) o actitudinales (prejuicios y estigmas).

d- Empoderamiento y autonomía: El modelo social enfatiza la importancia de empoderar a las personas con discapacidad, dándoles voz y control sobre sus propias vidas. Esto implica fomentar su autonomía y capacidad de tomar decisiones sobre sus necesidades y deseos.

e- Perspectiva de derechos: El modelo social está íntimamente ligado a un enfoque de derechos humanos. La discapacidad se considera una cuestión de derechos y justicia social, lo que implica que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en igualdad de condiciones con los demás.

Al igual que el anterior modelo este también tiene implicaciones en las intervenciones y las formas de pensar las acciones y afectan a diversas áreas:

✓ **Políticas públicas:** La adopción del modelo social ha llevado a la creación de políticas y programas que buscan garantizar la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad. Esto incluye la implementación de leyes que prohíben la discriminación, así como programas que promueven la accesibilidad y la participación.

✓ **Educación inclusiva:** En el ámbito educativo, el modelo social aboga por la inclusión de estudiantes con discapacidad en escuelas regulares. Se promueve un enfoque educativo que reconoce y valora la diversidad, adaptando los entornos de aprendizaje para satisfacer las necesidades de todos los estudiantes.

✓ **Accesibilidad:** La eliminación de barreras es fundamental en el modelo social. Esto implica no solo hacer que los edificios sean físicamente accesibles, sino también garantizar que la información y la comunicación sean accesibles para todas las personas.

✓ **Cambio cultural:** El modelo social también busca transformar las actitudes y percepciones sobre la discapacidad en la sociedad. Esto incluye la promoción de una imagen

positiva de las personas con discapacidad y la educación de la sociedad sobre la importancia de la inclusión.

A pesar de sus numerosos beneficios, el modelo social también ha enfrentado críticas. Algunas de las más comunes incluyen:

Simplificación de la discapacidad: Algunos críticos argumentan que el modelo social puede simplificar la experiencia de la discapacidad al enfocarse principalmente en las barreras sociales y no considerar adecuadamente las complejidades de las deficiencias individuales.

Diversidad de experiencias: La discapacidad es un fenómeno diverso y multifacético. Algunas personas pueden experimentar necesidades específicas que requieren atención médica y rehabilitadora, lo que puede no ser completamente abordado por un enfoque social.

Implementación desigual: A pesar de la existencia de leyes y políticas, la implementación del modelo social varía ampliamente entre diferentes contextos y regiones. En muchos lugares, las barreras sociales y culturales persisten, lo que limita la efectividad de las políticas inclusivas.

Sin embargo el modelo social de la discapacidad representa un cambio paradigmático en la forma en que se comprende y se aborda la discapacidad. Al centrar la atención en las barreras sociales y promover la inclusión, este enfoque ofrece un marco más holístico y justo para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Aunque aún existen desafíos en su implementación, el modelo social proporciona una base sólida para avanzar hacia una sociedad más inclusiva y equitativa. En ese sentido desde nuestra intervención pensamos y diseñamos las políticas en función de este modelos, sin embargo las tensiones siguen presentes a la hora de ponerlas en prácticas.

Políticas de salud destinadas a personas con discapacidad

Los cambios de manera estrepitosa, rápida y sin precedentes que se están realizando actualmente en Argentina tanto en materia de salud como en materia de discapacidad hacen que los avances que se habían realizado en los últimos años parezcan casi ciencia ficción, no obstante nos parece poder señalarlos como punto de partida para cuando nos toque volver a reconstruir lo roto.

Hasta el año 2023 nuestro país había experimentado una evolución significativa en sus políticas de salud destinadas a personas con discapacidad. A lo largo de las décadas, estas políticas habían transitado desde un enfoque centrado en la rehabilitación y la atención médica hacia un modelo más inclusivo que reconocía los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

El recorrido que hacemos en esta ponencia abarca la legislación, los programas de salud y las iniciativas que buscaron mejorar la calidad de vida de este grupo.

Como sosteníamos anteriormente históricamente, las políticas de salud para personas con discapacidad en Argentina estaban dominadas por el modelo médico. A partir de la década de 1980, sin embargo, comenzó un cambio hacia un enfoque más social y basado en derechos, influenciado por movimientos sociales y la adopción de marcos internacionales. Algunos hitos legislativos importantes fueron:

1. **Ley 22.431 (1981):** Esta ley, conocida como la Ley Nacional de Discapacidad, fue uno de los primeros intentos significativos de establecer un marco legal para la atención a personas con discapacidad. Reconoció el derecho a la rehabilitación y a la integración social, aunque su implementación fue limitada.
2. **Ley 24.901 (1997):** Esta ley establece el sistema de prestaciones básicas para la integración de personas con discapacidad. Proporciona un marco para asegurar la atención integral y la accesibilidad a servicios de salud, educación y empleo. También promueve la cobertura de tratamientos y rehabilitación.
3. **Ley 26.657 (2010):** La Ley Nacional de Salud Mental establece principios fundamentales para el tratamiento de la salud mental, enfatizando la importancia de la atención comunitaria y el respeto a los derechos de las personas. Esta ley tiene un impacto particular en la atención a personas con discapacidad psicosocial.
4. **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006):** Argentina ratificó esta convención, que establece un marco internacional para la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad. Este documento ha influido en la formulación de políticas inclusivas en el país.
5. **Ley 27.044 (2014):** Conocida como la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Personas con Discapacidad, esta ley refuerza el compromiso del Estado con la inclusión y el acceso a servicios de salud, educación y empleo.

A pesar de los avances, persisten varios desafíos en la implementación de políticas de salud para personas con discapacidad en Argentina que podemos sintetizar de esta manera:

Desigualdades Regionales: La implementación de políticas y programas varía significativamente entre las diferentes provincias, lo que genera desigualdades en el acceso a servicios de salud. Sobre todo teniendo en cuenta las provincias con grandes extensiones y poca densidad poblacional y otras como la provincia de Buenos Aires con alta concentración poblacional en zonas específicas como el AMBA.

Financiamiento y Recursos: La falta de financiamiento adecuado y de recursos humanos capacitados limita la efectividad de los programas destinados a la atención de personas con discapacidad. Sobre todo en este momento que han sido despedidos más de 200 trabajadores de

la Agencia Nacional de Discapacidad que es la responsable de los lineamientos en materia de políticas públicas para todo el país.

Estigmatización: Aunque se han realizado esfuerzos para reducir el estigma, muchas personas con discapacidad aún enfrentan discriminación en el acceso a servicios de salud y en la vida cotidiana.

Implementación de la Convención: La plena implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aún enfrenta obstáculos, incluyendo la falta de conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad entre la población y en las instituciones y sobre todo en la implementación de políticas vinculadas a los derechos para los ajustes razonables que esta población demanda y que consagra la Convención.

Como venimos sosteniendo, hasta la llegada de Milei a la presidencia las políticas de salud en Argentina evolucionaban hacia un enfoque más inclusivo que reconocía los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

A través de leyes y programas, el país había avanzado en la promoción de la inclusión y el acceso a servicios de salud es muy difícil poder saber como continuara esto por eso vamos a detenernos en la provincia de Buenos Aires que mantiene una línea de trabajo desde hace 5 años

Políticas de Cuidado como línea de intervención

Las políticas de cuidado en nuestra provincia han cobrado relevancia en las últimas décadas, especialmente en el contexto de la creciente concienciación sobre la importancia de la atención a la primera infancia, el envejecimiento de la población y las necesidades de las personas con discapacidad. Estas políticas se centran en la provisión de cuidados tanto en el ámbito familiar como en el institucional, y están diseñadas para garantizar el bienestar de grupos vulnerables, incluyendo niños, ancianos y personas con discapacidad.

Como sabemos el cuidado ha sido considerado un deber familiar, a menudo asumido por mujeres, lo que ha llevado a una invisibilización de este trabajo. Sin embargo, con el avance de la discusión sobre los derechos y la igualdad de género, las políticas de cuidado han empezado a ser reconocidas como una responsabilidad compartida entre el Estado, la sociedad y la familia. Estas políticas de cuidado se institucionalizaron en diferentes leyes, como la Ley de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (2005) la Ley de Salud Mental (2010), el Programa Nacional de Cuidado (2018) y la Ley de Cuidados Paliativos (2019) entre otras

La autora Otero (2017) en su trabajo sobre políticas de cuidado argumenta que es fundamental reconocer el cuidado como un derecho humano y una responsabilidad social. En ese sentido sostiene que las políticas deben ser inclusivas y adaptadas a las realidades locales, teniendo en

cuenta la diversidad de estructuras familiares y contextos socioeconómicos. Por eso pensar en políticas de cuidado para personas con discapacidad en la heterogeneidad de la provincia de Buenos Aires ha significado todo un desafío.

Las políticas de cuidado tienen la necesidad de asegurar que el cuidado no sea solo un bien comercial, sino un derecho accesible para todas las personas independientemente de donde vivan sin embargo muchas veces el acceso a tratamientos o prestaciones claramente se ve obstaculizado por el lugar donde la persona reside. ¿Como puede acceder a una Internación Domiciliaria que implica una cantidad de profesionales diversos una persona que vive en una pequeña localidad de la provincia donde no hay cerca ninguna empresa que pueda prestar ese servicio?

Por lo tanto nos encontramos con varios desafíos para poder implementar esas políticas. A todo lo desarrollado tenemos que incorporar otra dimensión.

La Discapacidad es un fenómeno multidimensional y multifactorial, donde la desigualdad y la pobreza vienen a constituir factores que la generan, facilitan o perpetúan. Las tendencias actuales nos señalan un incremento cada vez mayor en las enfermedades emergentes, re-emergentes y crónicas.

El manejo de la problemática requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias, para propiciar una participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. La disyuntiva se sitúa, por lo tanto, en el nivel de las actitudes y de la ideología, y requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos. La integración de estos dos modelos permite la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento humano, permitiendo obtener una visión coherente e integral desde las diferentes dimensiones de la salud con una perspectiva biológica, individual y social: Enfoque Biopsicosocial.

Amparada en esta última concepción la Dirección de Acceso e inclusión en salud (en adelante DPAEIS) se creó por decreto 856/20 con fecha de 7 de octubre de 2020 y con una estructura de 3 direcciones.

En la DPAEIS confluían dos políticas particularmente deficitarias y devaluadas en cuanto a imagen pública y capacidad de respuesta: el Programa Federal Incluir Salud (PFIS) y el Programa Provincial de Rehabilitación (PPR) ambos absorbidos por esta dirección.

El Incluir Salud (ex Profe), es un programa nacional de trayectoria errante, con fallas de origen que nunca lograron revertirse del todo. Un programa que encontramos arrasado, con privatizaciones y endeudamiento sin antecedentes, con conflictos con prestadores, trabajadores y público, y nula y/o inadecuada articulación con el sistema en los últimos años (servicios

totalmente interrumpidos, personas cautivas de monopolios, profesionales de salud pública prescriptores acrílicos de medicaciones y prácticas en controversia, prestadores privados que retuvieron servicios con extorsiones, judicialización compulsiva funcional al negocio de pocos). En el Incluir Salud rotó personal a lo largo de los años sosteniéndose la planta en alrededor de 300 personas, con prevalencia de administrativos que nunca transitaron procesos de formación en el marco de su trabajo. Las excepciones de labor profesional eran las del sector contable, y las áreas de legales y auditoría médica (en estos dos últimos grupos, sobre todo, se observaba un fuerte sesgo de formación e inercias de respuestas, mecánica extensiva entre los profesionales de Hospitales Públicos que siguen en muchos casos firmando recetas de Incluir Salud completados por personal administrativo, entre otras cosas).

Sostenemos que el PFIS no es una obra social, aunque históricamente se haya reforzado esta representación. Ente otras situaciones cotidianas, esta tergiversación cobraba vigencia cada vez que se solicita una negativa del Programa para construir respuestas propias del sistema público en cualquiera de sus niveles (nacional, provincial y municipal). También cuando se alude al Incluir como obra social en oficios y/o presentaciones judiciales que, en nombre de esta concepción, obligan al Estado a garantizar la provisión de medicación o producto con marca comercial, o exigen tipos de coberturas y/o plazos inviables en los circuitos propios del sistema público. Así también los prestadores privados suelen referirse al Programa y/o a los términos de la relación comercial, equiparando el trato con el que establecen con las obras sociales.

La población por ende no queda fuera de este campo de disputas e idearios, entendiendo que la retención que impacta en el recibo de su PNC, así como las rutinas de afiliación y las gestiones de trámites que realiza para acceder a coberturas y/o prácticas de atención de las cuales no disponen regularmente los usuarios exclusivos del sistema público, confirman su percepción de contar con una obra social o cobertura diferencial, sintiéndose así en una posición favorable en relación al resto y demandando en caso de alguna dificultad en el acceso.

En este sentido, cualquier apelación a discutir esta condición, o a proponer que se transiten los circuitos del sistema público en reemplazo de opciones antes saldadas por sector privado, abrió un sinnúmero de cuestionamientos, objeciones y resistencias. El planteo de reemplazo de un sector privado con el que muchos de las /os beneficiarios venían interactuando a lo largo de años, ligado a las falencias en la organización de respuestas efectivamente prácticas y equiparables por parte del andamiaje público, y la influencia de discursos de prestadores desplazados que cargaron de sospechas la calidad y eficacia de las alternativas, devinieron en una sucesión de conflictos que en su mayoría logramos desandar y revertir.

Por otro lado, la DPAAEIS, asume también a su cargo las incumbencias del ex Programa Provincial de Rehabilitación, política que en los últimos años permaneció sostenida por una sola persona (la coordinadora), sin equipo técnico en nivel central, contando con referentes sólo en algunas regiones sanitarias. La responsable se abocó a mediar entre la ANDIS y los efectores provinciales que integran la Red Federal de Rehabilitación, a colaborar con las agendas de las Direcciones Nacionales, y a mantener contacto con equipos de las Juntas Evaluadoras provinciales y municipales, responsables de expedir los CUD. El PPD fue mudando de una Subsecretaría a otra dentro del Ministerio, sin tener hasta que asumimos la gestión la densidad política ni la voz propia en materia de atención de las necesidades de salud de las personas con discapacidad (las cuales, simultáneamente, fueron fortaleciendo sus organizaciones de base e incidiendo en la agenda pública, merced a la vigencia de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, y demás conquistas alcanzadas por este sector).

Con la creación de esta Dirección Provincial, el Ministerio de Salud buscó identificar, caracterizar e intervenir, por un lado, sobre las barreras de accesibilidad a la atención; y por otro, sobre las debilidades y/o vacíos que presentaban los procesos de implementación, al momento en que políticas sanitarias y personas se encuentran (o desencuentran), en el marco de instituciones y prácticas. Nos propusimos avanzar hacia la transformación de situaciones de desigualdad y/o exclusión que tienden a naturalizarse en el cotidiano del sistema público de salud, a partir de la construcción de respuestas que reconozcan e incorporen perspectivas y experiencias de las personas hacia las cuales se orientan. Se trató de generar condiciones propicias para que la población bonaerense en situación de mayor vulnerabilidad socio-sanitaria pueda ejercer su derecho a la salud, a través del acceso a programas, coberturas y servicios que contemplen la diversidad de necesidades y realidades del territorio provincial y sus habitantes, con especial atención de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad y sus entornos de cuidado.

En el universo en general de la Provincia de Buenos Aires y de los Municipios, las políticas de discapacidad, son mayoritariamente desarrolladas por áreas de desarrollo social, que tienen otro abordaje de las problemáticas de las personas vinculadas a políticas compensatorias que tratan de subsanar déficits que las personas tienen en relación a sus condiciones concretas de subsistencia. Trabajar la discapacidad desde el ámbito de la salud, tiene otro enfoque y es otro campo de intervención, que está más vinculado con los desafíos de desarrollo de las capacidades personales, con los procesos de identificación temprana de situaciones que ameritan ser atendidas, o como habitualmente se llaman “a procesos de Rehabilitación” que tienen que desencadenarse.

Crear una nueva dirección, que aborda desde el campo de salud de la discapacidad también género cambios, en otros sectores de la política pública provincial y específicamente al interior del sistema público de salud. Algunos de los desafíos que estamos trabajando son desafíos longitudinales porque tienen una extensión temporal y nos va a llevar un par de años concretarlos.

Uno tiene que ver con la integración al Sistema de Salud, en general se tarda en permear las novedades de las políticas públicas en los sistemas institucionales. Es un cambio de posición de cada uno de los trabajadores del sistema y también es un cambio de actitud en la promoción de quienes somos y a que nos dedicamos con los otros actores con lo que interactuamos. Integrarnos al sistema de Salud significa una posición protagónica en contar de que se trata la novedad e implica también sacarnos las viejas vestiduras de un modelo de gestión que ya no existe más. Ya no dependemos de Nación, no somos un programa, somos una dirección provincial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Eso implicó cambiar la autopercepción interna y para el afuera.

Otro desafío longitudinal es el fortalecimiento de las OADS que implica la sostenibilidad institucional. En general encontramos oficinas donde habíamos sido seleccionadas personas para trabajar gestionando trámites. Cada persona era un trámite, más que un sujeto de derechos. Este trámite se gestionaba de forma individual, no se gestionaba como una política pública coordinada, articulada en red. Cambiar el paradigma, implicó además procesos de capacitación que fuimos desarrollando en estos años para desarrollar políticas que tengan carácter universal pero que atiendan la especificidad de la población destinataria. La capacitación de nuevas oficinas, el fortalecimiento de equipos que trabajan articuladamente con nosotros desde los municipios, ya sean direcciones de discapacidad, servicios sociales, u otras áreas del nivel municipal que trabajen directamente con nosotros, es parte del fortalecimiento de las oficinas de Acceso a la Salud.

¿Qué objetivo tiene esto? La promoción de la accesibilidad. La pandemia y también gestiones neoliberales anteriores dejaron sin cobertura durante años a estas personas quienes durante muchos años no han recibido respuestas, no tenían donde gestionar las cosas o como se las cubría. Muchas veces salían solidariamente los municipios a resolverlo. Así nos encontramos con pedidos de insumos con 3 o 4 años sin resolverse.

Esta situación histórica nos dejó al inicio en un nivel de demanda activo muy bajo. Entre la demanda potencial que deberíamos tener, de población a atender, y la demanda que hoy día circula por nuestras oficinas, estábamos en un nivel de demanda que no superaba el 10% de nuestro universo de demanda potencial. Actualmente casi estamos llegando al 60%.

Está también entre nuestras tareas: poder lograr que la gente vuelva a creer que el Estado está presente, vuelva a visualizar que nosotros somos el estado que gestiona sistemas y desarrollar estrategias de abordaje que resuelvan sus necesidades. Por eso también la promoción de la accesibilidad está vinculada con la creación de nuevas oficinas y el fortalecimiento de las existentes.

Desarrollamos además un abordaje situacional y georreferenciado, porque abordamos a la persona como sujeto de derechos, pero sabemos que no en su individualidad sino en comunidad. Georreferenciado, porque, también nos permite saber dónde vive la gente, donde está concentrada la población que atendemos para trazar políticas con los efectores más cercanos para esa población y en forma articulada, en alianza con esas distintas organizaciones y dispositivos. Hay que promover y facilitar los procesos de accesibilidad.

Tener además un abordaje integral, y con enfoque de derechos, significa abordar al sujeto en toda su complejidad, no como un demandante de medicamento, no como “el que usa pañales”, si no, como un sujeto de derechos en el marco de su comunidad, en el territorio donde está generando condiciones de accesibilidad. Incorporamos la perspectiva de géneros a nuestra tarea, porque no son los mismos problemas ni las mismas situaciones las que vivencias y nos plantean los usuarios que circulan por nuestras oficinas y esa cuestión hay que considerarla especialmente.

El paradigma que subyace a las intervenciones es la perspectiva social de la discapacidad. En el abordaje de la discapacidad, no se propone a las personas llevar a un nivel esperado, o una expectativa o a un grado hipotético de “normalidad”, dar “algo “que les está faltando, si no, plantear desafíos de desarrollo en la diversidad de sujetos que forman parte de nuestras oficinas. Cualquier política pública que uno quiera impulsar, tiene que construir niveles de sostenibilidad de esta, es decir, hay que garantizar algunos pilares. ¿Cuál es el esqueleto que le da sustento a una política pública?

Una es la sustentabilidad política, que tiene que ver con la decisión de llevar adelante esta propuesta como un eje rector de la política provincial, que a su vez es monitoreada regularmente. Otra es la presupuestaria, que tiene como fin garantizar los recursos económicos para desarrollar las acciones que se preveen dentro de cada OADS, desde la Dirección Provincial de Acceso e Inclusión en Salud. Otra tiene que ver con lo institucional, y esta es la que nos involucra directamente porque esta nos excede, pero está garantizada.

La sustentabilidad institucional, nos implica e involucra porque somos nosotros los que formamos parte de esta sustentabilidad, sea en oficinas municipales o provinciales. Sean oficinas que hace mucho que existen u oficinas que creamos hace poco. La sustentabilidad

institucional se fortalece con acciones de capacitación, y con trabajo compartido, con trabajo en equipo y estando hombro con hombro, empujando las situaciones que merecen ser atendidas resolviéndoles los problemas de salud de la gente.

Por supuesto que hay también una sustentabilidad social en la política pública, tiene que ver con el involucramiento de los usuarios, o los usuarios de las organizaciones de la sociedad civil, que muchas veces gestionan acciones y políticas que también gestiona el Estado. A veces porque son áreas de vacancia. El estado no lo hace entonces la gente se organiza y lo lleva hacia adelante. Otras veces por compromiso político, vocacionales, religiosos, etc., pero la política pública también se sostiene con el involucramiento de la sociedad civil.

La sostenibilidad de la política pública se garantiza si contamos con fortaleza institucional y sustentabilidad social. Esto tiene que ver con el futuro y la permanencia de las políticas que impulsamos. Si cambia la decisión política, o las prioridades presupuestarias en gobiernos futuros, la única forma de garantizar la continuidad de las políticas es con la demanda organizada de la comunidad y también del sistema que demande continuidad de lo que les da efectiva respuesta del derecho de las personas.

Por todo esto sostenemos que “ el día que la inclusión sea plena, va a desaparecer el término discapacidad”.

BIBLIOGRAFIA

Couzens Hoy, D. (1999): “Critical Resistance : Foucault and Bourdieu” en Perspectives on Embodiment. The Intersections of Nature and Culture. H. F. Haber & G.Weiss (Ed.), Routledge, Nueva York-Londres.

Ferreira, M. A. V (2007): “Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad”, en Revista Intersticios, Vol. 1, N°2.

INDEC (2020): “Encuesta Nacional de Discapacidad 2020. Argentina: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Disponible en: www.indec.gov.ar

OMS/OPS (2001). “International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)”. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

Pantano, L. (2005): “De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación”. Disponible en:

http://www.educared.org.ar/integrared/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp

Pantano, L. (1993): La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas, Eudeba, Buenos Aires.

Viotti, R. (2006): “Estudio cualitativo sobre calidad de vida en mujeres médicas (y otras profesiones conexas) con discapacidades motoras”. Tesis de Maestría no publicada, Universidad del Salvador, Maestría en Salud Pública, Argentina.