Trabajo Social y personas con discapacidad:

vida cotidiana y empoderamiento para el ejercicio de la capacidad jurídica

Social Work and people with disabilities: daily life and empowerment for the exercise of legal capacity

Giselle Ferrari

Licenciada en Trabajo Social (Universidad Nacional de Rosario)

Correo: giselleferrarim@yahoo.com.ar

Trabajo Social y personas con discapacidad: vida cotidiana y empoderamiento para el ejercicio de la capacidad jurídica Giselle Ferrari

Resumen

El presente trabajo es una invitación a reflexionar, ejemplificando a partir de una situación particular, sobre la intervención del trabajo social en torno al derecho a decidir de las personas con discapacidad; específicamente sobre el instituto de la "curatela" o la "designación judicial de apoyos". Para ello se pone en tensión las concepciones subyacentes sobre discapacidad que operan a la hora de intervenir profesionalmente, diferenciando el modelo médico individual del modelo social de la discapacidad. Si bien existen leves de avanzada en la materia, como puede ser la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, no siempre las mismas se ven reflejadas en las prácticas, ya que la hegemonía del modelo médico aún atraviesa a operadores judiciales, familias, profesionales de la rehabilitación e incluso a les trabajadores sociales. Para poder interpelar nuestras intervenciones profesionales no sólo es necesario repensar desde qué visión de la discapacidad lo hacemos sino reconocer las leyes que podemos utilizar como herramientas para que la personas con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica, por tanto, ser realiza una breve presentación de las mismas. Finalmente, se propone reflexionar sobre las posibilidades de intervención del trabajo social en la disputa con las lógicas medicalizantes e inhabilitantes que vulneran cotidianamente el derecho a decidir de las personas con discapacidad.

Palabras clave

Discapacidad, Vida cotidiana, Capacidad jurídica, Trabajo Social.

Abstract

This article is an invitation to reflect, exemplifying from a particular situation, on the intervention of social work around the right to decide of people with disabilities; specifically about the institute of the "curatorship" or the "judicial designation of support". For this, the underlying conceptions of disability that operate when intervening professionally are put in tension, differentiating the individual medical model from the social model of disability. Although there are advanced laws on the matter, such as the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, these are not always reflected in practices, since the hegemony of the medical model still passes through judicial operators, families, rehabilitation professionals and even social workers. In order to question our professional interventions, it is not only necessary to rethink from what vision of disability we do it, but also to recognize the laws that we can use as tools so that people with disabilities can exercise their legal capacity, therefore, a brief presentation of the themselves. Finally, it is proposed to reflect on the possibilities of social work intervention in the dispute with the medicalizing and disabling logics that daily violate the right to decide of people with disabilities.

Keywords

Disability, Daily life, Legal capacity, Social work.

Introducción

El pastor Miguel Brun me contó que hace algunos años estuvo con los indios del Chaco paraguayo. Él formaba parte de una misión evangelizadora. Los misioneros visitaron a un cacique que tenía prestigio de muy sabio. El cacique, un gordo quieto y callado, escuchó sin pestañear la propaganda religiosa que le leyeron en lengua de los indios. Cuando la lectura terminó, los misioneros se quedaron esperando. El cacique se tomó su tiempo.

Después, opinó:

—Eso rasca. Y rasca mucho, y rasca muy bien.

Y sentenció:
—Pero rasca donde no pica".

Eduardo Galeano

"En pensiones me dijeron que tengo que hacer la curatela", "¿dónde se tramita la curatela?", "hace tiempo que está parado el expediente de la curatela en Tribunales", "en el banco me dijeron que tengo que hacer la curatela para poder seguir cobrando", "en el PAMI me pidieron la curatela", "tengo que hacer la curatela de mi hijo porque él no hace nada solito". Decires y consultas que nos llegan frecuentemente a les trabajadores sociales independientemente del ámbito en que nos desempeñemos (centro de salud, centro de día, hospital, geriátrico, programas de desarrollo social, etc.).

En el presente trabajo pretendo reflexionar sobre las intervenciones profesionales del trabajo social con las personas con discapacidad, más específicamente en torno a los procesos de interdicción judicial, lo que comúnmente se conoce como "curatela", o actualmente "designación judicial de apoyos".

Para ello, en primera instancia es necesario hacer una breve aproximación a la concepción de discapacidad en la que me baso, para luego poder pensar las intersecciones con el discurso médico y jurídico en el tema que nos compete.

No es mi intención presentar una receta, ni un listado de acciones profesionales posibles, ya que reconozco la complejidad de la realidad social y la necesidad de pensar estratégicamente cada situación singular a trabajar, situándola en su contexto. Sin embargo, a partir de mi experiencia profesional donde tomé conocimiento y/o intervine en variadas situaciones del tema

que nos incumbe, tomaré una de ellas como muestra¹ e invitaré a pensar ciertos marcos de intervención desde el trabajo social que aporten en la modificación de trayectorias de vida individuales y de la realidad social.

La discapacidad ¿tragedia personal o construcción social? Cuando lo personal es político

Las concepciones de discapacidad y de salud mental que tenemos fundan el tipo de intervención que desarrollamos como profesionales en estos campos, a la vez que sitúan las posibilidades de intervención de disciplinas distintas al campo médico.

Juan es un joven de 35 años. En su certificado de discapacidad figura el diagnóstico de retraso mental moderado e hipoacusia. Juan concurre a un dispositivo laboral para personas con discapacidad dependiente de la Subsecretaría de inclusión para personas con discapacidad de la provincia de Santa Fe, por lo que percibe dos "becas" (una municipal y otra nacional).

Lo que en el campo de la discapacidad se conoce como modelo médico individual (Oliver, 1990) se sustenta en un modelo lineal, que ubica el problema en la falta o falla de algún órgano o miembro del cuerpo, denominada deficiencia; que es la que ocasiona la discapacidad. Siguiendo este modelo es la discapacidad lo que causa la exclusión social. Toda la responsabilidad recae en la persona "que no es como debería ser". En esta misma línea podemos ubicar a la concepción de enfermedad o trastorno mental, que ubica el problema en la persona que carecería de razón. En ambas concepciones la solución a la exclusión que vivencian las personas será la cura o la adaptación de las mismas a la sociedad, a sus normas, a su construcción de normalidad. La obsesión por la rehabilitación forma parte de esto; tratar de acercar lo máximo posible a la persona a la normalidad (Kipen y Vallejos, 2009).

Si concebimos la discapacidad como problema médico, como una "tragedia personal" (Oliver, 1990) que le tocó en suerte (mala además) a ciertas

¹ La situación presentada ilustrativamente es real y sus nombres son ficticios; será recortada en función de la disponibilidad y posibilidad en la presente publicación, extrayendo los datos más importantes en relación al ejercicio de la capacidad jurídica

personas y a los padecimientos subjetivos en el campo de la salud mental como un problema de "enfermedad" individual, es claro que son muy acotadas las posibilidades de intervención desde el trabajo social, porque la discapacidad y la enfermedad así entendida se presentan como naturales, como problemas biológicos; y entonces no queda más que acompañar desde la "lástima" y gestionar distintos tipos de ayudas sociales y económicas, siendo muy pocas las posibilidades de modificar esta situación. Todo queda en manos de les profesionales de la medicina y de la rehabilitación, en las posibilidades de normalizar a la persona, de diagnosticarla y/o curarla, ya que en ella radica el problema. Los saberes de otras disciplinas se tornan prácticamente innecesarios o más bien subsidiarios

Otra es la situación si concebimos la discapacidad como una construcción social, como una relación de opresión. El presente trabajo adscribe a la concepción de discapacidad como

(...) una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea del déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado... déficit construido... para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro de mandato de un cuerpo "normal", del cuerpo Uno. Es también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad (Angelino, 2009).

Es decir que esta manera de concebir la discapacidad va más allá de las definiciones dadas desde ciertas vertientes del modelo social², e incluso desde la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (de ahora en más CDPD), ya que pone en cuestión la propia idea de déficit

² La UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation) en la elaboración de los Principios fundamentales de la discapacidad define en 1975 que la discapacidad "es algo que se emplaza sobre las deficiencias, por el modo en que las personas con discapacidad son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad." Sobre la base de estos principios se desarrolló lo que luego Mike Oliver denominó "modelo social de la discapacidad"

como algo natural, como algo dado, que las últimas concepciones mencionadas dejan intactas³.

Desde esta perspectiva la exclusión social deja de ser una consecuencia lineal de la discapacidad, y por el contrario son los procesos de exclusión de personas con ciertas características, con ciertas funcionalidades los que operan en la construcción de la discapacidad.

Respecto de salud mental considero necesario desglosar una definición de la salud entendida integralmente, sólo con una finalidad operativa, ya que considero, al decir de Stolkiner (2012), que el éxito del campo de la salud mental sería, paradójicamente, su extinción para quedar incorporado en prácticas integrales de salud, donde se incorporen las dimensiones sociales y subjetivas.

A tal fin retomo la definición realizada en la Ley 26657 (2010) y su reglamentación (2013), entendiendo que la salud mental es un "proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona" (2010, párr. 3); en tanto se considera que el padecimiento mental es aquel vinculable a distintos tipos de crisis previsibles o imprevistas, así como a situaciones más prolongadas de padecimientos, incluyendo trastornos y/o enfermedades, como proceso complejo determinado por múltiples, componentes.

El sufrimiento psíquico y el padecimiento mental como categorías diferenciadas de enfermedad encuentra raíces en autores como Galende que propone comprenderlo en función de las cuestiones atinentes al ser y a la existencia, y no según el modelo médico de enfermedad mental (Ausburguer, 2002).

A los fines de este trabajo interesan las definiciones de salud y de padecimiento mental presentadas anteriormente no como explicaciones totalizantes sino como herramientas que nos permiten pensar en clave de procesos

³ La CDPD define como personas con discapacidad a "aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

y no de estados estáticos, desplazar el eje de las prácticas de la enfermedad al sujeto atravesado histórica y socialmente y cuestionar la práctica médica centrada en las patologías individuales; recuperando los postulados de salud-enfermedad-cuidado de la corriente médico social/salud colectiva (Stolkiner, 2012).

Sin pretender agotar el debate que muchas veces atraviesan los distintos campos disciplinares en sus prácticas profesionales acerca de la división entre usuaries de servicios de salud mental y personas con discapacidad⁴, considero que ciertos grupos dentro de les usuaries de servicios de salud mental (o personas con padecimiento mental/subjetivo) pueden considerarse personas con discapacidad⁵ en tanto, se caracterizan porque a partir de determinados diagnósticos médicos, fueron ubicadas dentro de la categoría de anormalidad, siendo sus vidas medicalizadas, asignándoles un determinado lugar social (Ferrari, 2019). Asimismo, cabe destacar la propia identificación como personas con discapacidad psicosocial que han realizado quienes participaron de la elaboración de la CDPD, como la Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la psiquiatría.

Estos lugares asignados socialmente son los que, desde nuestras intervenciones como trabajadoras y trabajadores sociales, debemos interpelar. La apuesta a la desmedicalización y al empoderamiento de las personas con discapacidad, requieren necesariamente intervenciones desde otras profesiones y otros saberes (distintos a la medicina) y desde otros postulados teóricos, éticos e ideológicos que pongan en el centro a la persona con discapacidad revirtiendo, o al menos interpelando, las condiciones de posibilidad de la discapacidad, las relaciones de fuerza, de opresión.

¿Son los niveles de audición, los modos de expresarse oralmente, los modos de comportarse, los tiempos y modos de aprendizaje de Juan lo

⁴ Este debate acerca de si algunas personas diagnosticadas con problemas de salud mental son o no son personas con discapacidad, habitualmente se presenta en nuestras prácticas cuando una persona requiere de un certificado único de discapacidad para acceder a ciertos derechos y/o servicios.

⁵ No todas las personas que hacen uso de servicios de salud mental o que atraviesan procesos de padcimiento mental/subjetivo son construidas y sancionadas socialmente como "deficientes", no todas son discapacitadas por la sociedad.

que lo hacen persona con discapacidad? ¿O son los procesos que operan sobre estas características personales, sancionándolas y dejándolo por fuera de ciertos circuitos sociales? Paradójica sociedad que categoriza cuerpos, excluyendo a ciertos grupos por sus características, para luego pretender integrarlos en circuitos de inclusión-excluyentes (Almeida, Angelino, Priolo y Sánchez, 2009), por ejemplo, brindándole un dispositivo laboral "especial" y una beca; negándole un trabajo y un salario digno). Como refieren Kipen y Vallejos (2009),

(...) estar afuera de ciertas prácticas e instituciones supone, a la vez, ser incluido en otras prácticas sociales y otros circuitos institucionales (instituciones de rehabilitación, escuelas especiales, talleres protegidos, etc.) destinados a la corrección normalizadora (prácticas caritativas y asistenciales, tutelas, educación especial, rehabilitación, trabajado protegido, etc.) (2009:160).

Lo que se intenta presentar como un problema personal, un problema de Juan, que encuentra su causa lineal en un diagnóstico como la hipoacusia y el retraso mental, no hace más que esconder relaciones de opresión que operan sobre los cuerpos construidos como anormales.

Trabajo Social en intersección con el discurso jurídico

Cuando el cobro de las becas del dispositivo laboral al que concurre Juan fueron bancarizadas (hasta el momento se percibían en efectivo), el mismo comenzó a negarse a firmar el recibo, aduciendo que él no estaba cobrando. Efectivamente el cobro lo realizaba su madre, quién era su curadora, desde hacía un año atrás, cuando se lo solicitaron para otorgarle una pensión no contributiva.

De curatelas que no curan

Es importante aclarar, antes de proseguir, los alcances de una curatela, ya que no se trata de simples actos burocráticos, o gestiones que deben realizar-se para obtener un beneficio social o económico. Cuando se le designa un/a curador/a a una persona la misma conserva la titularidad de sus derechos,

pero pierde la posibilidad de ejercitarlos por sí misma, pasa a ser sustituida por aquel/la, porque se considera que no puede "administrar sus bienes ni dirigir su persona". Es decir que la persona con discapacidad a la que se le designe curador/a no podrá por sí misma realizar actos civiles ni administrativos: casarse, ejercer la patria potestad, votar, firmar un contrato, abrir una cuenta en un banco, brindar consentimiento informado para prácticas de salud que se le realicen, etc. Es un acto de anulación total de la voluntad de una persona, su muerte civil⁶.

Juan no pudo tener una cuenta a su nombre en el banco y el beneficio económico (beca) del que es titular no puede ser percibido ni administrado por él mismo.

Como veremos más en detalle en el próximo apartado, a partir de la modificación del código civil en 2015 existen otras alternativas a la curatela; la designación de apoyos judiciales para determinados actos, donde la persona ya no sería sustituida sino acompañada, realizando los actos que el juez designe con el apoyo de una o varias personas determinadas.

De capacidades y leyes

No es posible intervenir en procesos de "curatela" o "designación judicial de apoyos" sin tomar en cuenta la legislación vigente al respecto.

La CDPD, a la cual nuestro país adhirió en 2008⁷, reconoce en su artículo 12, la capacidad jurídica de TODAS las personas con discapacidad y el derecho a recibir los apoyos necesarios para su ejercicio.

Un pilar fundamental de la CDPD es la autonomía de las personas con discapacidad, que se encuentra entre sus principios. La autonomía entendida como la posibilidad de poder establecer las propias reglas, trazar los propios planes de vida, con los apoyos necesarios para ello.

⁶ Documentos de REDI (Red por los derechos de las personas con discapacidad) en ocasión de la reforma del código civil sometida a la participación ciudadana desde al año 2011 hasta su sanción en 2015 http://www.redi.org.ar/Que-hacemos/Acceso-a-la-justicia/No-a-la-muerte-civil-de-nadie.pdf

⁷ Argentina adhiere a la CDPD a través de la Ley 26378 y le otorga jerarquía constitucional a través de la Ley 27044 en 2014

Respecto al artículo 12, se basa en la concepción que, como seres sociales, todas las personas requerimos de apoyos para tomar decisiones; y en el caso de las personas con discapacidad el Estado no debe quitar la posibilidad de ejercer la capacidad jurídica, sino garantizar que cuenten con los apoyos para tomar decisiones con las salvaguardas necesarias para que no haya abusos o influencia indebida sobre la misma. En este mismo sentido apunta la idea de la dignidad del riesgo, es decir el derecho a transitar y vivir en el mundo, con todos sus peligros y la posibilidad de equivocarse.

Sin embargo, la adecuación de la normativa interna argentina demoró algunos años y aún se encuentra en proceso de adecuación⁸. En el año 2010 la Ley 26657 modifica el Código Civil vigente en ese momento limitando las curatelas, pero manteniéndolas, estableciendo que "las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de tres (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible" (Ley 26657 de derecho a la protección de salud mental, 2010).

Cuando la mamá de Juan tramitó su curatela ya se encontraba vigente la CDPD en nuestro país (y la Ley 26657). De modo que la exigencia de la curatela para poder obtener una pensión no contributiva, así como la designación de una curadora por parte de la Justicia, resultan violatorios de los derechos humanos de Juan contemplados en la CDPD.

Finalmente, la reforma del Código Civil en 2015, si bien mantiene la posibilidad de curatela (pudiendo entenderse que por tanto es contraria al CDPD) establece que la misma debe ser de carácter EXCEPCIONAL, sólo cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar y el sistema de apoyos resulte ineficaz (art.32). Incorpora así la figura del apoyo (art.43) y además establece que las restricciones a la capacidad son de carácter excepcional, teniendo la persona el derecho a recibir información

8 La CDPD es un tratado internacional de derechos humanos. Las propias personas con discapacidad (a través de sus organizaciones) han participado en su elaboración. Al contar con jerarquía constitucional

ninguna norma legal ni resolución administrativa en nuestro país puede ser contraria a la misma.

accesible y a participar del proceso con asistencia letrada (art.31) a la vez que la decisión judicial debe determinar la extensión y alcance de la restricción, especificando funciones y actos que limitan, procurando que la afectación de la autonomía sea la menor posible. Asimismo, establece que la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario y que deben priorizarse alternativas terapéuticas que menos restrinjan derechos y libertades (art.31). Además, el juez debe entrevistar personalmente al interesado (art. 35).

Trabajo Social en intersección con el discurso médico

A pesar de contar con una valiosa herramienta legal como es la CDPD, les operadores jurídicos, en su gran mayoría, continúan valiéndose de una mirada médica hegemónica. Es contra esta visión hegemónica medicalizada de las personas con discapacidad que desde el Trabajo Social debemos disputar espacios, sentidos, para que las políticas públicas, las entidades administrativas e incluso les operadores judiciales otorguen menos peso a la respuesta médica en favor de una más social, como refieren De Leonardis y Emmenegger (2011).

Dicha visión médica hegemónica presenta como natural (y por tanto inmodificable) un proceso creado socialmente, presenta como biológico un proceso de continua denegación de derechos en la vida de las personas con discapacidad. Esto se traduce en prácticas de anulación de sujetos, de tutelajes, de sustitución de voluntades en cuestiones concretas de la vida cotidiana de las personas con discapacidad, que lleva a que sus experiencias de vida se vean recortadas y por tanto sus capacidades ya que "(...) la capacidad de las personas, capacidad de ser y hacer, se expresan y crecen con el uso, esto es, son practicadas para realizar en y realizar algo" (Leonardis, 2011, citado en Carpia et. al., 2012:79).

A partir de la negativa de Juan a firmar sus recibos de cobro comenzó a ponerse de manifiesto una mala relación con su madre (su curadora) y él mismo denuncia que no están conviviendo, como hasta el momento se suponía que lo hacía, y que además le ha quitado su DNI. El equipo profesional no creyó en la palabra de Juan. Como trabajadora social tomé su demanda.

Habitualmente a las personas con discapacidad se les exige que demuestren lo que manifiestan y lo que pueden hacer.

El principio legal se es "inocente hasta que se pruebe lo contrario" no rige para las personas con discapacidad ni en un juicio de insania (curatela) ni en su vida cotidiana. A las personas con discapacidad se les pide pruebas que a las demás no, acerca de qué pueden hacer (si van a poder ejercer maternidad/paternidad, si van a poder administrar sus bienes, si van a poder realizar compras, si van a poder trabajar, si van a poder trasladarse por la ciudad, etc.).

El derecho a decidir incluye decisiones de todas las esferas de la vida, tanto formales como informales; sólo en ciertas circunstancias será necesario que sea un juez quien deba formalizar, legalizar quién/es serán apoyos o curador y para qué actos. Sin embargo, además de continuar inhabilitando a la persona con discapacidad en procesos judiciales sigue existiendo una inhabilitación de las personas con discapacidad en su vida cotidiana, una violación del derecho a decidir, una inhabilitación de hecho⁹ que alimenta la inhabilitación judicial y viceversa. Tal como advierte la organización Inclusión International (2014) si las familias, comunidades y sociedades no habilitan a las personas con discapacidad a procesos de decisión sobre sus vidas será infructuosa la lucha contra un sistema legal de restricción de la capacidad jurídica.

En conversaciones mantenidas con la madre de Juan, la misma reconoció tener una mala relación con él y que se confundió al darle tanta libertad, porque el juez le dijo que él no podía hacer nada. Se negó a cualquier tipo de intermediación del dispositivo laboral para que sea Juan quien cobre su beca, como ya venía haciéndolo.

⁹ En entrevistas de emisión del CUD (Certificado Único de Discapacidad) es habitual que el familiar hable por la persona con discapacidad aún cuando las preguntas son dirigidas a esta última o escuchar frases como "no puede hacer nada", "¿cómo va a firmar el/ella?", "el médico me dijo que no puede salir solo/a", "tiene un noviecito en el centro de día pero no la dejo que se vean afuera", etc. En cuanto a los jóvenes que asisten al centro de formación laboral en el que me desempeño es habitual que deba trabajarse desde allí procesos de autonomía y prácticas que lo ubiquen en un lugar de trabajador (desocupado la mayoría de la veces) y no de niño/a (utilizar el transporte público de pasajeros, manejar dinero, expresar deseos e intereses, etc.).

Es primordial que desde el Trabajo Social podamos despejar los motivos de la demanda de la curatela¹⁰ para dar respuestas más fieles a las necesidades de la persona con discapacidad. ¿Fue o es una necesidad de la persona con discapacidad, de su familiar o una exigencia administrativa? ¿Existe otra alternativa que menos restrinja sus derechos y libertades?

Teniendo contacto con la vida cotidiana de la persona con discapacidad y su entorno puede indagarse con qué recursos y apoyos informales cuenta y si estos resultan suficientes o es necesaria alguna designación judicial de apoyos. En este sentido importa la reconstrucción de biografía personal, no como una operación clasificatoria (De Leonardis y Emmenegger, 2011).

Cuando realicé una visita al domicilio de Juan, junto con la trabajadora social del centro de salud de referencia, constatamos que la madre de Juan no vivía con él. Juan vivía con una hermana con la que sí tenía un buen vínculo.

Desde el Trabajo Social se puede brindar información fundamental sobre los alcances de la curatela y su diferencia con la designación de apoyos para determinados actos, tanto a los familiares (que son quienes habitualmente solicitan iniciarla) como a las propias personas con discapacidad. También se pueden hacer visibles o construir alternativas a la designación judicial de apoyos o la curatela.

Juan desconocía que tenía realizada una curatela y cuáles eran sus alcances e insistía en que no quería saber nada con su madre. Me mostró una carpeta donde él, mientras cobraba sus becas, guardaba los tickets y facturas de lo que gastaba (compras de almacén en su mayoría). Le expliqué de qué se trata la curatela y él quiso solicitar a la jueza que su madre no sea más su curadora.

El/la trabajador/a social debe partir del principio constitucional de que todas las personas con discapacidad tienen derecho al ejercicio de su capacidad jurídica y lo que interesa es saber, en cada situación singular, para qué tipo de actos requiere apoyo la persona y con qué apoyos cotidianos cuenta efectivamente para ello y cuáles podrían convocarse o potenciarse. Es decir

¹⁰ Demanda realizada en su gran mayoría por familiares.

que se necesita mucho más que un saber sobre un diagnóstico, se necesita una respuesta social para cada persona en particular. Es necesario que la disputa, sobre el tipo de respuesta a dar, se lleve también al ámbito judicial, contrarrestando al peso de los diagnósticos impersonales, universales (que marcan trayectorias de vida) la realidad cotidiana de cada persona singular.

Como trabajadora social operé de apoyo para Juan, poniendo en funcionamiento mecanismos para que sea escuchado por la jueza, solicitando una audiencia. A la par elaboré un informe, involucrando al resto del equipo profesional, para ser presentado a la jueza donde se detallaba quién es Juan, que es mucho más que un diagnóstico. Juan se desplaza de forma autónoma por la ciudad, se traslada en transporte público de pasajeros, es independiente en todas las actividades de la vida diaria, realiza compras cotidianas, tiene un desempeño satisfactorio en el dispositivo laboral, realizó la gestión de un nuevo DNI él solo, forma parte de un programa de alfabetización y se está trabajando para su inclusión en una escuela de oficios nocturna. En dicho informe se detallaron todos los apoyos personales e institucionales con los que contaba para la toma de algunas decisiones. Se hizo hincapié en la mala relación de Juan con su curadora.

Al ser la vida cotidiana el ámbito de intervención de el/a trabajador/a social, el/ella mismo/a puede aportar información muy necesaria para que, de ser necesario llevar adelante un juicio para determinar la capacidad jurídica de una persona, las sentencias se ajusten a la singularidad de la misma.

Trabajo Social, vida cotidiana y fortalecimiento de las personas con discapacidad: modificando trayectorias de vida y relaciones de opresión

Como ya mencioné, no es la intención de este trabajo reflexionar específicamente acerca de la intervención de el/la trabajador/a social en los equipos interdisciplinarios de los tribunales que establece el Código Civil para la determinación de la capacidad jurídica de una persona; sino poder delinear pistas acerca de la intervención tan necesaria en los ámbitos cotidianos de la persona con discapacidad para fortalecer procesos de toma de decisiones y redes de apoyo, promoviendo y facilitando procesos de autonomía y en caso

de que sean necesarios procesos de designación de apoyos judiciales aportar en dicho proceso desde la misma óptica.

Las personas que requieren (efectiva o potencialmente) un proceso de determinación de la capacidad jurídica, no sólo toman contacto con un/a trabajador/a social en los tribunales. Como toda persona a lo largo de su trayectoria de vida va presentando múltiples necesidades a cubrir (de salud, educativas, sociales, económicas, recreativas, habitacionales, etc.) por las cuales puede requerir en algún momento la intervención de un/a trabajador/a social perteneciente a un centro de salud, un geriátrico, un centro de día, un centro de formación laboral, un hospital, un programa de desarrollo social, una escuela, etc. Incluso en muchas ocasiones se solicita al/a la trabajador/a social que se los asesore específicamente sobre la gestión de la curatela¹¹.

Desde distintos ámbitos laborales el/la trabajador/a social encuentra una posibilidad importante de potenciar las propias decisiones cotidianas de las personas con discapacidad; históricamente anuladas en su derecho a decidir; una oportunidad de trabajar para su empoderamiento (De Paula Faleiros, 2003).

Lo cotidiano es el "ámbito donde cada individuo aprehende su medio y se apropia de los recursos y herramientas necesarias para desenvolver-se como un sujeto de su sociedad" (Grassi, 1989:25) y encierra "el ámbito concreto de reproducción de las relaciones sociales, de construcción de la sociedad y …espacio de objetivaciones de un determinado orden social que condiciona al hombre concreto y la práctica histórica" (Lugano, 2002).

Las intervenciones que realizamos en la vida cotidiana pueden modificar las trayectorias de vida de las personas a la vez que gestar procesos de cambio social, en tanto

(...) la vida cotidiana puede ser vista en un doble aspecto: como espejo, en tanto los cambios y transformaciones a nivel macro cambian la cotidianeidad, pero también como fermento secreto de la historia, en tanto muchos procesos de cambio se gestan y expresan primero a nivel de la vida cotidiana (Fernández Soto, Terenzio y Tomellini, 2011:103).

¹¹ Bajo esta denominación llega la demanda.

Por tanto, desde una intervención singular también podemos aportar a la generación de procesos sociales en los que la persona con discapacidad ya no sea vista ni tratada como objeto necesitado de tutela (desde la propia familia, desde obras sociales, desde instituciones gubernamentales, desde el ámbito judicial, etc.), donde sus vidas ya no sean definidas a partir de un diagnóstico médico.

Si consideramos que para la persona con discapacidad importa sólo el acceso a un beneficio económico (pensión, beca, etc.), o la ubicación en una institución de salud (Centro de Día, Centro Educativo Terapéutico, etc.), nuestras intervenciones difícilmente apunten a interpelar el lugar asignado socialmente a esta persona. Solo saliendo de estos circuitos instituidos podemos generar acciones instituyentes.

Juan fue borrado de escena al momento de querer tramitar una pensión (importó solo en tanto destinatario pasivo de un beneficio), fue borrado de escena al sospechar de su palabra, y borrado de escena al momento de tramitarse la curatela. De hecho, él ni siquiera sabía que había sido realizada esta interdicción judicial. Juan fue desubjetivizado.

En Trabajo Social "La dicotomía entre intervención individual y colectiva es considerada falsa y el objetivo inmediato de la práctica es aliviar las tensiones para las víctimas de la opresión y a largo plazo luchar para eliminar las fuentes reales de la opresión" (De Paula Faleiros, 2003:50). Es así que este autor plantea la necesidad de que la acción profesional se alíe con el usuario, fortaleciéndolo (*empowerment*). En el mismo sentido de empoderamiento se refieren De Leonardis y Emmenegger (2011), al analizar la experiencia de desinstitucionalización italiana (desmanicomialización) y el necesario rol protagónico que en la misma deben jugar les usuaries, aumentando sus posibilidades de decisión y acción, necesitando ser reconocidos como sujetos de acción para que puedan interesarse por cosas nuevas y reconocer sus capacidades.

En el tema que nos convoca implica intervenir sobre los contextos que incapacitan, sobre las políticas públicas y las instituciones que reproducen relaciones sociales desiguales donde la persona con discapacidad es ubicada en un lugar de dominación y como un sujeto pasivo y pasible de ser susti-

tuido. Ya no se trata de intervenir para ajustar a la persona, para acercarla lo máximo posible a la normalidad o de ubicarla en un circuito determinado, sino de interpelar lo instituido y modificar las relaciones asimétricas de poder para que la persona tenga la oportunidad de construir otras trayectorias de vida distintas a las marcadas por la opresión, por la negación de su particularidad, para que tengan la oportunidad de tomar decisiones, de empoderarse. Al hacer esto no sólo estamos modificando la trayectoria de vida de la persona restituyendo derechos y resubjetivizándola, sino que estaríamos gestando procesos de cambio social.

Juan fue citado por la jueza. Concurrió con su carpeta de tickets a decirle que no quería que su madre perciba el beneficio económico del que él es titular, que él puede hacerlo solo (como de hecho lo venía haciendo). Respondió a todas las preguntas que le realizaron y manifestó el deseo de poder cobrar su dinero. La jueza dispuso que se bloquee la cuenta bancaria donde se depositaba la beca de Juan y que lo evalúe el Cuerpo Médico Forense debiendo estar integrado el mismo por "dos médicos psiquiatras y un/a psicólogo/a".

Juan hizo su aparición en escena nuevamente; Juan fue escuchado. Pudo hacerlo porque contó con apoyos informales, e información que antes no tenía.

El derecho a decidir de las personas con discapacidad y la producción de contextos prácticos habilitantes

En la vida cotidiana todas las personas nos enfrentamos a variadas decisiones en cuestiones de salud, económicas, educativas, vida personal, etc. Estas decisiones son posibles en la medida que contamos con ciertas capacidades que sólo se adquieren en el propio ejercicio y que contamos con ciertos apoyos informales, parte de nuestro capital social, para realizarlas.

Sin embargo, muy distinta es la situación para personas que son construidas como deficitarias en relación a una expectativa social de aprendizaje, de comportamiento, para las personas denominadas con discapacidad intelectual y psicosocial, sobre quienes se considera que requerirán asistencia permanente y en al afán de proteger se inhiben sus capacidades presentes y

potenciales, implicando una pérdida de recursos sociales, culturales, físicos, económicos. Más grave aún es la situación de aquellas personas institucionalizadas en Hogares para personas con discapacidad o en manicomios, donde la cotidianeidad está organizada por normas ajenas a la propia subjetividad (Carpia et al, 2012). Incluso muchas veces el espacio institucionalizado¹² puede ser el propio hogar de la persona con discapacidad, dado que las familias también se encuentran inscriptas socialmente y atravesadas por el discurso médico hegemónico que invalida a partir de diagnósticos.

A las personas con discapacidad psicosocial e intelectual se les expropia el control sobre sus vidas, al presumir su incapacidad, al generar barreras comunicacionales, y al limitar sus redes sociales, reduciéndolas a les familiares inmediates y/o proveedores de servicios, tal como refiere la organización Inclusión International:

En un sentido amplio, nuestro contexto social de acción está muy limitadamente adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, lo cual condiciona significativamente sus posibilidades de desenvolvimiento práctico...Tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el *habitus* de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad (Ferreira, 2008:156).

Se requieren contextos prácticos donde la persona pueda experimentar y explorar por sí sola lo que significa la inversión en su propio recorrido (De Leonardis y Emmenegger, 2011). Como en la escena final de la película "Bailo por dentro" donde uno de sus protagonistas se pregunta ante la negativa de un comité de expertos a otorgar un subsidio para la vida independiente a su amigo "¿Cómo se aprende a ser responsable si no es viviendo en el mundo, tomando tus propias decisiones, cometiendo tus propios errores?".

¹² Entiendo por institucionalización la falta de posibilidad de vivir de acuerdo a las propias reglas y tener que hacerlo de acuerdo a normas instituidas por terceros

Si desde el Trabajo Social no reflexionamos sobre el lugar que damos al sujeto con el que intervenimos y las relaciones sociales que reproducimos cuando realizamos ciertas gestiones (pensión por invalidez, ingreso a un centro de día o institución especializada en discapacidad, pase de transporte, obtención de CUD, gestión de curatela, etc.) sólo estaremos funcionando como un reproductor de un orden asimétrico de poder, como un gestor de recursos que no modifica ninguna realidad social, operando más como "un simple instrumento de gestión de poblaciones...que marca un destino sin modificar una situación" (Castel, 1984:135). Es un deber ético y profesional evitar que nuestra intervención se agote en la clasificación de un grupo de personas para saber qué tipo de recursos puede gestionar. Como trabajadores/as sociales tenemos una gran responsabilidad en poder generar, construir estos contextos prácticos donde la persona pueda desenvolverse sin ser anulada su particularidad, donde pueda poner en juego sus aprendizajes y realizar nuevos, donde pueda generar y potenciar lazos sociales.

Es posible elaborar estrategias de intervención con las personas con discapacidad (desde todos los ámbitos laborales) teniendo como horizonte su empoderamiento, aumentando la posibilidad de las personas para decidir y para actuar por sí mismos (De Leonardis y Emmenegger, 2011).

El "desenlace" de la historia de Juan no fue el deseado, aunque sí en parte esperado. En el dictamen realizado por el cuerpo médico forense, que evaluó a Juan en un consultorio y con preguntas abstractas, y no en el informe presentado por el equipo profesional interviniente que detalla la situación real del mismo, se basó la jueza para determinar:

- Que una trabajadora social del Tribunal concurra al domicilio de Juan en forma mensual para estar al tanto de la situación socio-familiar
- Que la curadora rinda cuentas en el término de 30 días
- Que Juan pueda percibir su beca por parte de una profesional del dispositivo laboral de su confianza (tutora) y que la misma lo capacite para que pueda operar con tarjeta de débito.

El cuerpo médico forense realizó un dictamen basándose en una concepción absolutamente médica de la capacidad de Juan¹³, aunque consideró que podría eventualmente autorizarse la administración de pequeñas cifras de dinero bajo la supervisión y apoyo de personas de su entorno de confianza. En la evaluación participaron profesionales de la medicina y de la psicología; lo cual advierte que la interdisciplina por sí misma no modifica el lugar del sujeto con discapacidad en tanto no se modifiquen las concepciones que operan sobre el mismo.

Es decir, la madre de Juan continúa siendo su curadora y por tanto Juan continúa inhabilitado.

Sin embargo, es importante resaltar lo que pudo realizarse a partir de la intervención del trabajo social, teniendo contacto con la vida cotidiana de Juan. Su necesidad no pasaba solo por un recurso material, en su demanda se encontraba en juego la necesidad de tener el control sobre su propia vida. Por tanto, partiendo de la apuesta a la persona con discapacidad, se interpeló la declaración de insania que pesaba sobre Juan, poniendo en escena la contradicción, llevándola a los tribunales. Aunque la intervención más "fácil", para la que toda la estructura y el andamiaje social están preparados, es la adaptación de la persona con discapacidad; en este caso hubiera sido intervenir para que Juan firmase el recibo de su beca o bien que lo hiciese su madre.

No es mi competencia ni la intención de este trabajo analizar la resolución judicial acerca del pedido de revisión de la declaración de insania en términos jurídicos, pero podría decir que desde mi punto vista presenta incoherencias (al coexistir curatela con apoyos que llama tutela), que no se encuentra ajustada a la CDPD y que no se hace lugar a lo solicitado (que se revoque la curatela). Sin embargo, para Juan ha implicado un cambio de posición, en tanto si bien no se restituyó su capacidad jurídica plenamente, si fueron restituidos otros derechos: a la información, al acceso a la justicia,

^{13 &}quot;no se produjeron cambios en las condiciones psíquicas que representen una modificación en los requisitos psicológicos de la capacidad, más aún cuando la trascendencia de los cuadros de déficit que justifican una incapacidad en este caso intelectual y orgánico hace muy difícil que se produzcan remisiones de entidad suficiente para ser valoradas médico-legalmente como recuperación de la capacidad"

a administrar su dinero. Su demanda fue escuchada. Se habilitaron nuevos aprendizajes que hasta el momento le eran negados, como el uso del cajero. Todo esto fortaleció sus redes de apoyo, aumentó el control sobre su vida y lo empoderó.

Reflexiones finales

Considero necesario que como trabajadores/as sociales podamos evaluar nuestras intervenciones con las personas con discapacidad según:

- la posibilidad que brindan en torno de construir subjetividad
- su impacto en la restitución de derechos expropiados
- la facilitación de procesos que contribuyen a aumentar el control sobre la propia vida
- el fortalecimiento de las redes de apoyo existentes y la creación de nuevas aumentado su capital social
- la multiplicación de espacios donde pueda construir experiencia

Si tomamos en cuenta lo enunciado, no necesariamente en todas las situaciones que se trabajen deberá acudirse a la Justicia para llevar adelante un proceso de interdicción, tal vez con la propia intervención profesional articulada interdisciplinaria e intersectorialmente pueda evitarse esta lógica de judicialización de apoyos en la toma de decisiones. Pero si la misma resulta necesaria se puede colaborar informando a la persona con discapacidad (y su familia o apoyos) sobre los alcances del proceso judicial. Además, debemos estar atentes a que se cumplan sus derechos contemplados en el Código Civil (recibir información accesible, ser asistide por un abogade, ser entrevistade por el/la juez/a). Por último, también podemos acompañar presentando un informe socio-económico propio, poniendo nombres, historias de vidas, capacidades, a los diagnósticos impersonales desde los cuales en los tribunales se sigue definiendo las vidas de miles de personas; llenando los tribunales de la vida cotidiana de Juanes, Marías, Pedros, Carolinas, etc. Todo esto resulta fundamental para que las sentencias se ajusten a la singularidad de la persona.

Se trata de elaborar estrategias de intervención que disputen lógicas con la hegemonía médica, como medio para modificar trayectorias de vida, para Trabajo Social y personas con discapacidad: vida cotidiana y empoderamiento para el ejercicio de la capacidad jurídica Giselle Ferrari

modificar el lugar asignado socialmente. Al menos el intento debe ser ese, rascar, pero donde pica...

Referencias bibliográficas

Ausburguer, Ana Cecilia (2002). De la epidemiología psiquiátrica a la epidemiología en salud mental: el sufrimiento psíquico como categoría clave. *Cuadernos Médicos Sociales*, (81). Rosario.

Carpia, Luciana et. al. (2012). Capacidad Jurídica: el derecho a ejercer derechos. Revista Salud mental y comunidad, 2(2), 77-84. http://unla.edu.ar/centros/centro-de-salud-mental-comunitaria/revista-salud-mental-y-comunidad

Castel, Robert (1984). La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis. Barcelona, España, Anagrama.

De Leonardis, Ota y Emmenegger, Thomas (2011). La desinstitucionalización italiana: pistas y desafíos. Revista Argentina de Psiquiatría, Vertex. 22(95), 31-43. http://editorialpolemos.com.ar/vertex95.php

De paula Faleiros, Vicente (2003). Estrategias de empowerment en trabajo social. Buenos Aires, Argentina, Grupo Editorial Lumen.

Fernández Soto, Silvia; Terenzio, Cynthia y Tomellini, Marisa (2011). "Vida cotidiana, totalidad concreta y construcción de mediaciones en el Trabajo Social". En M. Mallardi et.al. (Ed.), Cuestión social, vida cotidiana y debates en trabajo social. Tensiones, luchas y conflictos contemporáneos (pp. 93-110). Tandil, Argentina, UNCPBA

Ferrari, Gisella (2019). El modelo social de la discapacidad. Revista digital de salud mental Las almas repudian todo encierro, (4). http://idepsalud.org/revista-salud-mental/

Ferreira, Miguel (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, (124), 141-174. https://www.redalyc.org/pdf/997/99712086005.pdf

Grassi, Estela (1989). La mujer y la profesión de asistente social. El control de la vida cotidiana. Buenos Aires, Argentina, Humanitas.

Inclusion International (2014). *Independiente. Pero No Sólo. Informe Mundial sobre El Derecho a Decidir.* Inclusion International, University of East London. Recuperado de: http://www.pactodeproductividad.com/pdf/independienteperonososlo.pdf

Kipen, E., & Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. Discapacidad e ideología de la normalidad. *Desnaturalizar el déficit*, 155-176.

Ley N°26378 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Boletín oficial República Argentina. Buenos Aires, Argentina (9 de junio de 2008).

Ley N°26657 Derecho a la protección de la salud mental. Boletín oficial República Argentina. Buenos Aires, Argentina, (3 de diciembre de 2010).

Ley N°26994 Código Civil y Comercial de la Nación. Boletín oficial República Argentina. Buenos Aires, Argentina, (8 de octubre de 2014).

Lugano, Claudia (2002). El concepto de vida cotidiana en la intervención del Trabajo Social. Revista Margen, (24). https://www.margen.org/suscri/margen24/cotidia.html

O'Donnell, Damien (Director) (2004). Bailo por dentro (Película) Irlanda: WT2 Productions, Bórd Scannán na hÉireann, Irish Film Board, Octagon Films, StudioCanal, Working Title Films

Oliver, Michael (1990). Critical Texts in Social Work and the Welfare State The Politics of Disablement. Recuperado de https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/

Rosato, Ana y Angelino, Angelino María Alfonsina (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires, Argentina, Noveduc

Stolkiner, Alicia y Ardila Gomez, Sara (2012). Conceptualizando la Salud Mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría, 23(101), 57-67. http://www.polemos.com.ar/vertex101j.php

Recibido: 21/04/2020 Aceptado: 18/11/2020