

Enfoque de derechos y dispositivos de inclusión en discapacidad.

Esmeralda Iervasi.

Cita:

Esmeralda Iervasi (2019). *Enfoque de derechos y dispositivos de inclusión en discapacidad. XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-023/497>

XIII Jornadas de Sociología de la UBA

Recorridos de una (in)disciplina.

Las cuestiones de la Sociología y la Sociología en cuestión

26 al 29 de agosto de 2019

Carrera de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Buenos Aires

Eje 5. MESA 86 | Evaluación y toma de decisiones. Diálogos entre la política y la academia para el fortalecimiento de la democracia.

Coordinadores: Nerio Neirotti (UNLa), Diego Ezequiel Pereyra (UBA-CONICET/ UNLa), Agustina Gradin (FLACSO), Matías Mattalini (UNLa), Dolores Guichandut (UNLa- CONICET/ UBA).

PONENCIA

Evaluación de los dispositivos de inclusión en discapacidad (CABA).

Autora: Esmeralda Iervasi Portolesi.

Mail: esmeraldaiervasi@gmail.com

Planteo

El propósito de la ponencia, es sugerir la implementación de una evaluación cuyo eje central es valorar la incorporación del marco del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, en la implementación de la prestación pensión por invalidez entre los años 2014 a 2017 inclusive. Con el fin de contribuir a la toma de nuevas decisiones o redireccionamiento de decisiones, para mantener e incrementar la coherencia con la política que debiera subyacer: la inclusión y promoción de las personas con discapacidad.

Asimismo, es menester que la misma se transforme en un aprendizaje.

Por otra parte, la pensión por invalidez consiste en el otorgamiento mensual de una suma no remunerativa de por vida, y el acceso a cobertura en salud, proporcionada por el Programa Federal Incluir Salud (ex PROFE).

Su objetivo primordial consiste en promover el acceso de todas aquellas personas y familias en situación de vulnerabilidad al derecho a pensiones no contributivas en el marco de políticas sociales inclusivas.

Para ello se desarrolla según el momento elegido, una evaluación de proceso cuyo objeto de evaluación es la gestión de la política. Que se plantea con un diseño mixto, por la utilización de enfoques y técnicas cualitativas y cuantitativas y de alcance formativa, dado que se trata de un aprendizaje.

El empleo y la articulación de ambas metodologías se basa en su potenciación mutua. Al decir de Neirotti “ Esto implica que uno no puede sustituir al otro, dado que aportan formas diferentes de abordar el objeto de evaluación y que en consecuencia, requieren su complementariedad”(N.Neirotti 2007:30)

La misma tiene como objetivo general analizar la aplicación del marco del enfoque de derechos de la personas con discapacidad en la implementación de la prestación pensión por invalidez durante el período 2014-2017 inclusive en la CABA.

El universo de análisis está conformado por la Agencia nacional de Discapacidad, es decir, todos sus centros de atención personalizada, distribuidos en todo el país.

Su unidad de análisis será el centro de atención personalizada, unidad central, que tiene como ámbito de referencia toda la Ciudad autónoma de Buenos Aires.

El mismo concita la mayor cantidad y diversidad de situaciones respecto de la problemática de la discapacidad en el país.

Marco referencial

El concepto de discapacidad

Existen dos enfoques sobre la discapacidad, el modelo médico/fisiológico que se guía por una perspectiva tradicional, según la cual la discapacidad es entendida como una insuficiencia padecida por un individuo, haciendo abstracción del contexto sociocultural en el que la misma cobra sentido; y el modelo social, por el cual la discapacidad como fenómeno afecta a los tres ámbitos interconectados: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social.

El concepto de discapacidad difiere en uno y otro enfoque. En el modelo médico/fisiológico, se lo entiende como una insuficiencia atribuible en exclusiva a la persona, una carencia concebida como atributo de un individuo; muchas veces resultante mecánica de una afección fisiológica. Por otra parte, el modelo social propone un esquema biopsicosocial según el cual

la discapacidad sería una condición multidimensional de la persona, en las que esas tres esferas jugarían un papel codeterminante.

Los supuestos de una y otra perspectiva también se diferencian. Para el modelo médico/fisiológico, la discapacidad es concebida como una característica objetivable que se aplica a la persona, como una desviación de lo que está normativizado socialmente, una deficiencia y por tanto reductible al caso particular de la persona que la manifiesta.

En el modelo social, la discapacidad es considerada como una construcción interpretativa, que se inscribe en la cultura. De modo que es construída, a partir de intereses estructurantes que pueden ser concebidos como una forma de opresión: “el término discapacidad representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora” (Ferreira, 2008: 148).

El debate actual de la temática incorpora opiniones diversas: Palacios describe las características fundamentales del tratamiento hacia la persona con discapacidad, analiza las razones teóricas que han llevado a justificar al modelo social como el que mejor respuesta brinda, e indaga sobre las relaciones existentes entre éste y su plasmación en el derecho internacional. Afirma que “se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. La utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales, sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad” (Palacios, 2008: 103).

De modo que no es el individuo y sus circunstancias sino el contexto social amplio en el que se inscribe el que debe ser analizado.

Asimismo, Palacios establece la diferencia entre un modelo rehabilitador y un modelo social cuando menciona que “el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (Palacios, 2008: 104) Así, mientras que en el modelo rehabilitador se acentúa la discapacidad, en el modelo social se rescatan las capacidades existentes y o residuales, para manenerlas y o expandirlas.

En este último también se piensa en el desarrollo integral de las personas, prescindiendo de sus características. Siendo que las mismas se constituyen en socialmente disvaliosas en cuanto a discapacidad se refiere. Ferreira y Rodríguez Caamaño destacan que la minusvalía se constituye en la actualidad en un fenómeno de opresión, con diferencias y semejanzas a otras formas sociales de opresión. Al igual que Palacios, incorporan a su consideración los dos modelos imperantes mencionados. No obstante, se centran en la construcción del concepto de la discapacidad y su inscripción social e institucional.

“La insuficiencia, en cuanto sustrato material objetivo de la definición y constitución del fenómeno social de la discapacidad, no puede ser simplemente entendida como diferencia, debe ser objeto de un análisis que extraiga las conexiones entre este sustrato material y las estructuras sociales opresoras que se constituyen en torno al fenómeno social de la discapacidad (...). Desde esta perspectiva ha de evitarse la consideración de la insuficiencia como una categoría abstracta, tal cual se hace desde el punto de vista del modelo

fisiológico: la insuficiencia se inscribe y cobra sentido en un contexto social e histórico que determina su naturaleza” (Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006: 3).

Es por ello que lo que determina no es el nivel o tipo de discapacidad sino el contexto o conjunto de sistemas donde transcurre y se desarrolla. El mismo tampoco puede ser considerado como un status que se adquiere y por tanto no puede ser modificado.

Es por ello, que se hace especial hincapié en su marco institucional. Es decir, la implementación de políticas públicas relacionadas a la discapacidad y un enfoque de derechos en el ámbito del Estado.

Ferreira redefine las actuaciones completas que tienen como fin mejorar las insuficiencias de las personas con discapacidad, en oposición a intervenciones que todavía se hallan fuertemente basadas en el modelo médico hegemónico. En esta dirección, menciona la necesidad de crear un corpus de conocimiento propio que dé sustento a intervenciones profesionales que impliquen una ruptura con una visión médico-fisiológica, y su consecuente construcción social del “diferente” que es estigmatizado:

“la elaboración de una teoría sociológica de la discapacidad consistente epistemológicamente (...), constituye un proyecto a medio-largo plazo que requiere la integración de diversas líneas teóricas consolidadas en el campo de la disciplina sociológica y la aportación de sus presupuestos para la comprensión de un nuevo objeto la discapacidad”(Ferreira, 2008: 167).

Por otra parte, Eroles y Ferreres compilan la opinión de diversos actores sociales e institucionales relevantes en la temática de la discapacidad, respecto del ámbito de las políticas públicas y la asignación de financiamiento específico. Para ello se orientan sobre la necesidad de que las instituciones que trabajan en el área se conviertan en interlocutores válidos, idóneos, participativos y reflejen los valores de las organizaciones a las que representan:

“es imprescindible analizar la eficacia y eficiencia de determinados programas de rehabilitación, tanto físicos, psíquicos o integrados, para evaluarlos, estandarizarlos, realizando reajustes para poder ponerlos en práctica en distintos lugares. La conformación de equipos profesionales requiere la superación del solo modelo médico y psicométrico, con énfasis en el diagnóstico y la clasificación, encuadrada en los aspectos de socialización. Estos cambios requieren un seguimiento y evaluación permanente de las personas, procurando su valuación y sostenimiento de estas: impulsando el desarrollo de los procesos institucionales (...)” (Eroles y Ferreres, 2002: 67).

El proceso de evaluación propuesto cobra relevancia, ya que las diversas intervenciones estatales en el área de la discapacidad también se inscriben en las dos grandes conceptualizaciones de la temática. Una, con eje en lo biopsicosocial, y la otra, con énfasis en el modelo médico hegemónico. Cada una con sus supuestos básicos subyacentes. En el primero se hace hincapié en las posibilidades y, en el segundo, en las carencias. Dando también lugar a distintas respuestas, una que tiene que ver con el acceso a cuestiones básicas y o una que se centra en el desarrollo integral de un individuo que

tiene como una de sus características lo que socialmente, se considera un disvalor y deviene en estigmatizante, la discapacidad.

Perspectiva de enfoque de derechos.

Se entiende que la evaluación debe estar orientada al aprendizaje y la indagación sobre un objeto de análisis que se ha definido previamente. Cuando nos preguntamos para qué queremos evaluar o qué objetivo nos proponemos, estamos indagando sobre la información que queremos conocer y para qué queremos conocerla.

La evaluación nos debe proporcionar información sistematizada que nos permita conocer y aprender distintas cosas sobre el objeto que analizamos.

De modo que la evaluación forma parte de un proceso continuo de conocimiento para y por la toma de decisiones ya que el estado tiene atención y recursos limitados.

Por otra parte, entendemos la evaluación como un proceso de indagación sistemático y valorativo, es generar conocimiento acerca de la intervención de un programa o política con el fin de mejorar la toma de decisiones y otorgarle mayor transparencia (Neirotti. 2007, pág 9).

De modo que al decir de Aguilar y Ander Egg la evaluación es una forma de investigación social, aplicada, sistemática, planificada, dirigida, encaminada a obtener, identificar y proporcionar de manera válida y fiable, datos e información suficiente y relevante en que apoyar un juicio acerca del mérito y valor de los diferentes componentes de un programa (tanto en la fase de diagnóstico, programación y o evaluación), o de un conjunto de actividades específicas que se realizan, han realizado o se realizarán con el propósito de

producir efectos y o resultados concretos; comprobando la extensión y el grado en que dichos logros se han dado de forma tal, que sirva de base o guía para una toma de decisiones racional e inteligente entre cursos de acción, o para solucionar problemas y promover el conocimiento y comprensión de los factores asociados al éxito y o al fracaso de sus resultados (Aguilar y Ander Egg. 1994:18)

Finalmente, como lo expresa Fernández López

La evaluación de un programa representa un tipo especial de trabajo dentro de la investigación social (...) evaluar un programa representa plantearse un problema de investigación desde un punto aplicado sobre el cual emplear los avances derivados de la ciencia básica (..) los resultados de tal investigación pueden tener efectos sociales inmediatos y que van a ser comunicados a responsables que han de tomar decisiones acerca de la continuidad de los programas (Fernández Ballesteros o Fernández Ballesteros: 1996, 118).

Puesto que como ya se mencionó, no se trata de un conocimiento *per se* sino para y por la toma de decisiones

Evaluar aplicando el enfoque de derechos implica la clara consideración de que no se trata de una concesión o garantía de parte del estado sino que se trata de un derecho para todos por el solo hecho de ser personas. Asimismo implica la decisión política y la utilización de indicadores estratégicos relacionados con la atención y el ejercicio de los mencionados derechos. Se trata de establecer objetivos que tienen que ver con el cumplimiento de un derecho. Ya que la evaluación en sí misma no mejora las condiciones, la pregunta pudiera ser si dicha evaluación actúa conforme a los derechos

universales de los evaluados. Máxime en cuanto a personas con discapacidad se refiere puesto que en general no tienen poder de negociación. Es por ello que la evaluación debe incluir el ejercicio efectivo de los derechos, es decir, autonomía, reducción de barreras en sentido amplio, inclusión de las personas y o instituciones en la toma de decisiones, calidad de vida, capacidades productivas. Además de la consideración de las dimensiones de disponibilidad, acceso, aceptabilidad, calidad, sostenibilidad, participación, en el análisis de cada derecho como eje transversal de la evaluación de la política.

Matriz de evaluación

Criterio	Pregunta	Indicador y fuente
Coherencia	¿Se han tenido en cuenta los estándares legales universales en torno al derecho de las PCD.	Legislación vigente. Documentación oficial. Entrevistados.
Apropiación	¿En qué momento y cómo participan los titulares de derecho en las decisiones relativas a la intervención?	Entrevistas a miembros de la junta médica, equipo técnico y titulares de derecho
Alineación	¿Qué leyes o políticas podrían afectar el desarrollo	Presupuesto asignado.
Complementariedad		Criterio de ajuste en el monto de la erogación mensual

de la prestación otorgada a los beneficiarios
pensión por Concepto de discapacidad
invalidez subyacente. Salud-

Eficacia Cuál es la Cantidad de personas que
cobertura de la podrían recibir la pensión.
prestación Cantidad de personas que la

Enfermedad
reciben efectivamente
"Tipo" de personas que las
reciben

Participación ¿En qué medida Cantidad de actores que
han participado los participaron en el diseño y la
actores en la formulación de la intervención,
formulación de la por tipo de actor y medio de
intervención? participación (entrevistas,
¿Han participado grupos de trabajo, etc.).
todos los actores

Empoderami En que medida el Cantidad de personas con
ento programa impulsa discapacidad en edad laboral
la autonomía y que trabajan bajo programa.

desarrollo integral Cantidad de personas con
de la persona con discapacidad escolarizadas
discapacidad?. bajo programa.

Máximo nivel académico
alcanzado por personas bajo
programa.

Cantidad de personas con
discapacidad [jef@s](#) de hogar

Igualdad y no discriminación	¿Hay elementos de discriminación activa o pasiva?	beneficiarias. Criterio de discapacidad utilizados.
discriminación	¿Hay información suficiente para los grupos de población más vulnerable?	Criterio de discapacidad laboral utilizados Incompatibilidades planteadas para acceso y permanencia en el programa respecto de otras prestaciones estatales
Sostenibilidad	Cuál es el tipo de comunicación institucional utilizada? ¿Cómo se aborda el seguimiento y la evaluación? ¿Cuáles son los mecanismos de coordinación y cómo estos han mejorado las actividades y resultados?	Medios utilizados para la difusión y comunicación de la política Información generada por el programa e información generada por otros efectores de la Sociedad Civil en el ámbito de la discapacidad respecto de la gestión de la política y sus productos.
Transparencia	¿En qué medida conoce la ciudadanía en general tanto los objetivos como los resultados (previstos y obtenidos) de	Modelo y estructura institucionales Tipo de comunicación y medios utilizados para tales fines. Circuito a cumplimentar para el acceso a la prestación Tiempo estimado de espera

intervención? estimado para acceso a la
¿Están participando misma
los grupos más
vulnerables en
relación a sus
derechos?

Referencias:

Aguilar Villanueva, Luis F. (1996), La Hechura de las políticas públicas, Estudio introductorio y Edición México, Miguel A. Porrúa, 1996.

Eroles, Carlos y Ferreres Carlos (comps) (2002), La discapacidad, una cuestión de derechos humanos, Buenos Aires, Editorial Espacio

Franco, Rolando y Jorge Lanzaro coords (2006), Política y políticas públicas en los procesos de reforma de América Latina, Buenos Aires, CEPAL/FLACSO.

Fernández Ballesteros, Rocío (1996), Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud, Madrid, Síntesis, cap 4.

Ferreira, Miguel A. V. (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos", en Revista Española de Investigaciones Sociológicas número 124.

Ferreira, Miguel y Rodríguez Caamaño Manuel (2006), "Sociología de la discapacidad. Una propuesta teórica crítica", en Revista Crítica de las Ciencias Sociales y Jurídicas número 13 Enero-Julio, Madrid, Universidad Complutense de Madrid

Palacios, Agustina (2008), El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Madrid, Ediciones Cinca.

Subirats Joan (1989), Análisis de Políticas Públicas y Eficacia de la Administración, Madrid, Ministerio para la Administración Pública, Introducción, Estructura del Trabajo y Capítulo I.

Vilas Carlos María (2007), Pensar el Estado, Ediciones UNLa.