

YO TAMBIÉN. Discapacidad con todas sus letras.

En diálogo con la academia

Pp. 115-119.

<https://doi.org/10.47698/inclusin.vi1.12>

Agustín de Pavia Frías ²¹

Nos encontramos en uno de los tres espacios (aula Miguel Concha) que conforma el Instituto Nelson Mandela, del Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación en la Ciudad de México. Se lleva a cabo la mesa de diálogo “Sistema de cuidados y Derechos Humanos” con interesantes exposiciones académicas acerca del derecho y manifestaciones de los cuidados; posteriormente, comienzan los aportes a los enfoques planteados desde la mirada gubernamental y, por supuesto, de las organizaciones de la sociedad civil.

Inicia la intervención del representante de la organización “Yo También. Discapacidad con todas sus letras”, el Mtro. Agustín de Pavia Frías: abogado y docente, principalmente, activista e investigador sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (PcD).

Muchas gracias por la invitación. Exactamente, ¿cuál es la dinámica de una mesa interdisciplinaria? Originalmente yo pensando en el sistema de cuidados y derechos humanos, pensé automáticamente en la Constitución de la Ciudad de México y la discusión clásica que se ve que las mujeres y las mamás dicen: “es que yo cuido a mi hijo, yo cuido a alguien, yo quiero que me reconozcan mi responsabilidad de cuidado”.

Y ahí es donde empezamos a ver que se reconozca el valor de lo que estamos haciendo y que seamos profesionales.

²¹ Abogado, profesor e investigador en Derechos Humanos y activista en el movimiento de PcD

Y en ese mismo discurso, también se utiliza el modelo médico porque lo que no dice es: “cuido a la persona”; sino que siempre dice: “cuido a la persona con tal condición”. Entonces, con tal condición, con tales características y tales necesidades; o sea, las personas, los familiares en sí mismo cosifican a la persona, en vez de decir: “requiere apoyo, se está cosificando a la persona”, y eso es precisamente como el mecanismo de autodefensa, ¿por qué? Porque una vez que una persona se convierte en cuidadora, hasta el mismo concepto, ya no soy familiar, ya soy cuidador, se está cosificando para hacer cosas distintas a lo que tendría que hacer, es un mecanismo de desapego para decir: “es que estoy cuidando y ese está haciendo el cuidado”.

Y aquí viene el aspecto del cuidador y la posibilidad del uso del cuerpo y de la decisión, que es cuando la persona empieza a decidir por la otra persona qué cuidó o qué cuidados requiere, normalmente existe una responsabilidad familiar en todos los aspectos que tenemos.

Es que se enfermó un familiar mío, yo lo cuido, se enfermó alguien; naturalmente lo asumimos como una corresponsabilidad de “tengo que cuidar a un familiar”, que no es un problema, todos lo asumimos, hasta el derecho lo reconoce, como una responsabilidad de un bien familiar.

Sin embargo, aquí ya empezamos a ver otro concepto de la dependencia, de la gran dependencia, que es otro concepto discriminador: una cosa es asumir una responsabilidad, es decir que tal vez tenemos una persona en la familia que tiene cinco años y requiere el cuidado, pero, ya después de los cinco años, a esa misma persona se le está diciendo: “ya debes de ser independiente”, ya se debe tener una vida propia. El problema es darse cuenta de que nunca se logra del todo la independencia, porque la persona tiene gran dependencia y que contribuye a que los padres se conviertan en cuidadores.

Entonces, se vuelve a crucificar el asunto y, en realidad, nadie puede decidir sobre la persona porque ya es una gran dependencia, y se olvida de la persona que tiene derecho de decir: “oye, yo quiero que alguien distinto a la familia me cuide”, ¿por qué? Porque yo quiero a mi familia, no quiero convertir a mi familia en cuidador. Esa es una relación perversa que desnaturaliza el aspecto del apego.

Y precisamente es cuando empezamos con la profesionalización de trabajo social, porque cuando se ve trabajo social y la institucionalización, precisamente cuando llegas al punto de que dices “hay que hacer algo”. Yo desde el Derecho te puedo decir: “Hay que hacer esto”. Pero ¿cómo se hace?

Normalmente resulta que la persona que nos apoya en esto del cuidado, no puede ser familiar; el familiar no nos acompaña y, normalmente, no está dibujado en la relación. Resulta ser que es un aspecto psicológico, pero, también, es un aspecto de trabajo social que nos ayuda a interactuar con las diversas barreras de la vida que ningún otro profesionalista entiende ¿por qué? Porque ellos entienden su parte de profesionalización, de la especialización, pero al parecer el trabajador social es el único que tiene una visión inmediata y real de lo que requiere la persona, además de que puede explicarlo a otras profesiones; “requiero esto, la sociedad no me lo está dando”.

Ahora, ustedes que son profesionalistas, ¿cómo hacemos para que tengamos ese programa de reintegración de derechos? Y, precisamente, cuando estamos hablando ya de derechos y de políticas públicas, una cosa es decir “yo requiero esto”, pero después dices “exactamente, ¿cómo lo requiero?”. Que ya llegamos otra vez a cosificar el servicio: exactamente cómo lo requieres y cómo lo pruebas, ¿por qué? Porque el derecho se prueba, como abogado yo tengo que documentar el derecho de lo que requiere una persona y es allí donde encontramos otra barrera: en vez de que sea una política pública y que se dé, nos topamos con el costo de individualizar el servicio y no poder decir “bueno, ya está hecho como política pública y existe, todas las profesionalistas lo conocen”.

Viene la especialización de decir: “no hay personas que atiendan a personas que

requieren mayor cuidado, necesitas un especialista”. Eso implica un costo, tanto de los especialistas como de la persona, de que la familia asume el cargo de hacerlo y lo hace de manera voluntaria, que impide en sí mismo una profesionalización del servicio.

Cuando llegas a un punto de que necesitas un profesional independiente, “tengo que vivir de algo, te tengo que cobrar”. No es por amor al arte, es por amor y, también, “si quieres un servicio profesional que supere el servicio de la familia ¿qué pasa cuando la familia no va a estar?” Efectivamente, necesitas un sistema profesional de cuidado, independiente de la familia. Pero si es la misma familia la que autogenera el sistema, como el sistema perfecto de cuidado, el familiar podría decir: “yo tengo derecho a que reconozcan mi trabajo? Más bien, el sistema de cuidados es respecto a la persona que recibe el cuidado, y la persona que da el cuidado sí es profesional, pero no necesariamente se tiene que hacer un discurso familiar, o de hombre o de mujer, ¿por qué? Porque estamos volviendo al mismo estereotipo y generando prejuicios de apego y de emoción.

Es correcto que normalmente la amiga tiene el apego o los amigos tienen el apego, pero precisamente ese apego es una función que tenemos que desarrollar quienes son profesionistas. Por ejemplo, los médicos clásicos que tenían buen ojo clínico: “Sé lo que tengo que hacer y cómo hacerlo, por lo tanto, te digo cómo. No me importa el dictamen médico, no me importa el estudio médico, yo te puedo decir lo que está pasando”, ¿por qué? Porque tienen desarrollado un criterio humano y humanista, y eso genera una confianza entre las personas.

Pero si no se desarrolla un sistema personal en cada profesionista y en cada profesión especializada de manera ética, como dicen, los médicos y todos los profesionistas; tenemos que saber derechos humanos en nuestro ámbito y la sensibilización es básica, eso lo tendrían que aprender en primaria, para que todos tengamos el mismo discurso.

Y ya cada uno cuando esté en su carrera, en su especialización, reconozca exactamente cómo aplican los derechos humanos y que se puede escuchar a la persona mediante un servicio humano, precisamente esa es la función de los derechos humanos, que la persona sea escuchada por y a través del gobierno.

En este cambio de paradigmas donde las profesionales, los particulares, las personas en general reconozcan la voz de la persona humana, pero el problema es que los derechos humanos están estructurados y pensados nada más para que sea el gobierno. Ahorita estamos en una transición de que todos tenemos que reconocer la humanidad de la persona. Muchas gracias por participar y la riqueza de esta mesa.

La intervención del Mtro. Agustín de Pavia acentúa la necesidad de reflexionar el cuidado proveído por la familia y por personas profesionales. Existe una diferencia importante entre una y otra persona cuidadora, pero lo relevante es que la persona que vive y experimenta el cuidado pone en juego aspectos emocionales y económicos; es decir, que el sistema de cuidados debe considerar que en el centro del cuidado está la PcD o la persona con cualquier otro padecimiento o enfermedad, que tiene derechos y necesidades fundamentales. Aunado a este punto, el sistema también debe considerar a las personas que rodean a quien se está cuidando, que requieren al menos tres aspectos: ser reconocido su trabajo de cuidado, remunerado o no, tener cubiertas sus necesidades materiales y económicas y, por último, tener espacios de recreación y descanso.