

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Garantías para el ejercicio de los derechos de las
personas que transitan la enfermedad de Parkinson**

Noelia Ramírez
Tutora: Cecilia Silva

2019

Resumen

En esta monografía final de grado se analizan cuáles son las garantías existentes en nuestro país para el ejercicio de los derechos de las personas que transitan por la Enfermedad de Parkinson (EP). Para ello, se realizó la delimitación del objeto de estudio, tomándose en consideración a los movimientos asociativos, con el fin de conocer si ello fortalece el ejercicio de derechos.

Para llevar a cabo dicha investigación se planteó como interrogante: ¿Cuáles son las garantías para el ejercicio de derechos que requieren y cuentan para el transcurso de su vida las personas que transitan la EP?, utilizándose una metodología de carácter cualitativa de tipo exploratoria.

Para llevar a cabo el relevamiento de los datos se tomó contacto con la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP) siendo este el centro de referencia para las personas que padecen párkinson.

En lo que respecta a las personas que tienen la EP es importante que se aborden los campos biomédicos y socio sanitarios por los que transitan las personas con esta enfermedad, así como también el proceso que realizan en la búsqueda de su reconocimiento para así lograr efectividad en la garantía de sus derechos.

A partir de las líneas de análisis de los datos obtenidos es que se pudo reflexionar sobre las garantías que tienen estas personas para el ejercicio de sus derechos.

Palabras clave: ejercicio de derechos, reconocimiento y garantías, Enfermedad de Parkinson

Monstruo

Hace años un monstruo,
Habita en mi cuerpo
Al llegar tamborilea los dedos.
Poco a poco se hace frenético.

Una garra nunca aprisiona
Me torno rígida, alelada
¡ay! Quisiera ser blanda
blanda cual molusco.
Estirar, desperezarme cual gato

No quiero que me tome.
Más no pide permiso
¡ay! Hondo respiro!
Cuando me deja.

No quiero pensar, pensando pienso
Día tras día es seguro que vuelva
Al igual que las olas
Día, a día tras día
Escupen espuma en la costa

Nilda Fernández
(escritora uruguaya con Parkinson)

Índice

INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1: CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y SITUACIÓN SOCIO HISTÓRICA	10
CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.....	10
LA SOCIEDAD CIVIL Y GARANTÍAS PARA EL EJERCICIO DE DERECHOS.....	15
CAPITULO 2: LA PARADOJA DE LA REIVINDICACIÓN POR EL RECONOCIMIENTO Y LOS PROCESOS DE EXCLUSIÓN	20
CAPÍTULO 3: DERECHOS Y RECONOCIMIENTO	32
CONCLUSIONES.....	37
BIBLIOGRAFÍA.....	39

Introducción

La presente monografía final de grado constituye un requisito para el egreso de la Licenciatura en Trabajo Social (plan 2009), de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. En la misma se estudia las posibilidades y obstáculos que atraviesan las personas que transitan la EP en Uruguay en cuanto al ejercicio de sus derechos. La interrogante de investigación que guía este documento refiere a: ¿Cuáles son las garantías para el ejercicio de los derechos que requieren y cuentan para el transcurso de su vida, las personas que transitan la EP? Para dar respuesta a la misma se estableció contacto con la AUP realizándose entrevistas a algunos de sus socios.

La constitución de este campo en particular, es decir, lo que corresponde a los tránsitos vitales de las personas que transitan la EP requiere de abordajes analíticos que excedan el campo de lo biomédico y socio sanitario en tanto los procesos de salud-enfermedad se plantean como determinaciones de las múltiples dimensiones que conforman la vida de las personas. En el caso de la EP sus características y efectos singulares adquieren una relevancia sustancial en el desarrollo de la vida política social y cultural de las personas.

Es relevante abordar esta temática para poder comprender cómo transitan estas personas su búsqueda de reconocimiento como ciudadanos, así como también hacer efectiva la garantía de sus derechos. Ello nos permitirá acercarnos a esta realidad analizando los cambios producidos según el contexto socio histórico y político en relación al tema y los desafíos presentes y futuros para el cumplimiento del ejercicio de sus derechos.

Se constata la existencia de escasa literatura nacional e internacional que aborde los impactos sociales que produce la EP, específicamente de los derechos desde la generación de garantías para las personas demostrando el escaso abordaje del tema desde el ámbito social en Uruguay.

Uno de los antecedentes hallados es el “El libro blanco de Parkinson en España” publicado en el año 2015, por la autora Esther Peñas siendo las coautoras María Gálvez, Mayca Marin y Mar Pérez-Olivares. Para la realización del mismo colaboraron diferentes organismos como son el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad, el Real Patronato sobre Discapacidad, entre otras organizaciones.

Según este texto es esencial formar y educar a los pacientes con Parkinson, a los cuidadores y personal técnico, así como tener en cuenta “el papel del movimiento asociativo y el impacto socioeconómico de la enfermedad, tanto para los afectados y sus familias como para el conjunto de la sociedad” (p. 5)

A partir del diagnóstico de la EP la persona generalmente no se encuentra limitada para el desarrollo de determinadas acciones en su vida cotidiana, pero con el correr de los años y con la evolución de la misma, comienzan a manifestarse sus impactos. La EP tiene las características de ser progresiva y degenerativa, afectando por tal motivo la calidad de vida de las personas.

También en el libro anteriormente nombrado se describe cuál es la imagen que la sociedad tiene de la EP, destacándose la importancia de que cuanto antes sea realizado el diagnóstico mejor será la toma de resoluciones adecuadas para su atención y tratamiento. Se describen las etapas de esta enfermedad, manifestándose la importancia de trabajar en equipos multidisciplinarios siendo esto fundamental para la persona que transita la EP, para la familia y para el equipo que tiene contacto con dichas personas. También se hace referencia al rol que cumple el cuidador en el cuidado del individuo afectado por tal enfermedad.

Otro estudio que se encontró es en el marco de una diplomatura en Psicogerontología en la Facultad de Psicología, realizada en el año 2018, por la Lic. Paula Dodera y el Mag. Fernando Berriel. Dicho trabajo se realizó a través de una experiencia previa laboral de la Lic. Dodera (2018) en la AUP, abordándose en esa instancia a personas con EP así como también a sus “familiares/ cuidadores” de los mismos. De este modo, se observó los diferentes puntos de vista de ambos grupos. El objetivo de este estudio consistió en conocer los “significados construidos entorno a la EP y sus consecuencias en la vida familiar y social”. (Dodera, 2008, p. 5)

A partir de estos antecedentes, surge la pregunta que orienta esta investigación así como también los objetivos que guían esta monografía. Como objetivo general se pretendió, identificar los recursos con los que cuentan y acceden las personas que transitan la EP para ejercer sus derechos como sujetos sociales. También surgen como objetivos específicos: Indagar los principales obstáculos y desafíos que visualizan en el transcurso de la enfermedad las personas que transitan la Enfermedad de Parkinson que integran la Asociación Uruguaya de Parkinson. Siendo otro de los objetivos específicos conocer si se han llevado a cabo

estrategias para el reconocimiento de los derechos de las personas que transitan la Enfermedad de Parkinson por parte de la Asociación Uruguaya de Parkinson a nivel nacional. Por último, se propone explorar acerca de las acciones que se consideran relevantes implementar por parte del Estado para el cumplimiento de las garantías de los derechos de las personas que transitan la Enfermedad de Parkinson.

Como hipótesis de investigación se consideró que, el tránsito por la EP, la cual constituye la pérdida sistemática de funciones físicas imprescindibles para el desarrollo social de las personas, requiere que los Estados ractifiquen esta particularidad como ciudadanos. En el caso de las personas que tienen la EP en nuestro país aún se encuentran mayores diferencias que posibilidades para ejercer sus derechos tal como lo ejercían antes de enfermarse.

Ello ha conllevado a que algunas personas se movilicen y constituyan colectivos organizados como la AUP exigiendo el reconocimiento que otros colectivos han logrado conquistar en la garantía de sus derechos como son por ejemplo las personas en situación de discapacidad.

La metodología que se aplicó en esta investigación, es de carácter cualitativa, esta se: “(...) interesa por el modo en que los actores construyen -y son construidos por- sus contextos cotidianos de interacción” (Graña, 2008, p. 46). Por lo tanto, el posicionamiento que se tomó fue reflexivo con respecto a los datos obtenidos. Esta investigación pretende comprender si las personas que transitan la EP nucleadas en la AUP, consideran que pueden ejercer sus derechos como ciudadanos mientras transitan dicha enfermedad en su vida. Por tal motivo, la estrategia metodológica se centró en un diseño exploratorio, focalizando la atención en el relato de las personas involucradas.

Los instrumentos de recolección de la información, fueron la entrevista semi-estructurada y la revisión documental; información tratada a partir del análisis de contenido. Las entrevistas semi-estructuradas estuvieron compuestas por preguntas flexibles, entrevistándose a un total de seis personas debido a que se alcanzó el efecto saturación. Se entiende por saturación el “(...) momento en que una entrevista ya no ofrece nuevos datos a los recolectados en entrevistas previas. (...) la recogida de datos es completa” (Díaz, 2013, p.4). Se realizó una entrevista a la actual Directora del Comité Ejecutivo de la AUP, mientras

que las restantes cinco entrevistas fueron realizadas a los asociados, que manifestaron estar dispuestos a participar del estudio, tanto hombres como mujeres, de diferente edad (entre 55 y 85 años) con la finalidad de obtener respuestas heterogéneas. La revisión documental se realizó a partir de fuentes de acceso público: documentos de la asociación, Ley 18651, Convención de los Derechos para Personas con Discapacidad.

La monografía se organiza en tres capítulos. En el primero de ellos, se describe a la EP en Uruguay y en el mundo, focalizándose la atención en su origen, sus características tanto actitudinales como culturales. En el segundo capítulo, se desarrollan categorías teóricas como lo son la exclusión/ inclusión, estando vinculadas la misma con el estigma social y la discapacidad. El tercer capítulo, se refiere a dos categorías fundamentales para asegurar la garantía de los derechos de las personas, siendo estas el reconocimiento y derecho. Por último, se presentan las reflexiones finales a las cuales se ha arribado luego de realizado el análisis a partir del trabajo de campo efectuado.

CAPÍTULO 1: Características de la Enfermedad de Parkinson y situación socio histórica

En este capítulo, se describirá la EP y las situaciones sociales e históricas que determinan las garantías para el ejercicio del derecho, focalizando la mirada en su origen y en sus principales características tanto actitudinales como culturales. También, se realizará una breve descripción de las Asociaciones de Parkinson a nivel mundial (tomando como referencia la ubicada en España) y particularmente la Asociación Uruguaya de Parkinson de nuestro país.

Características de la Enfermedad de Parkinson

La EP fue descubierta por el médico inglés James Parkinson (de allí proviene su nombre), el cual fue el primero en describir los síntomas de dicha enfermedad en el año 1817. (National Parkinson Foundation, 2008, p.5)

El día 11 de abril es considerado el Día Mundial del Parkinson (conmemorado también en Uruguay) teniendo esta fecha la finalidad de concientizar y difundir la enfermedad, así como también promover sus logros e identificar las debilidades para seguir trabajando en ellas.

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa la cual provoca trastorno del movimiento, de la marcha, la postura y el tono muscular (Campolongo, 2006, p. 1-2). Es la segunda enfermedad neurodegenerativa en Uruguay y en el mundo, variando su prevalencia en el mundo entre 0,1 y 4 por 1000 (Micheli, 2006, p. 1-2), mientras que en nuestro país es de 1,36 por 1000 habitantes (Chouza, 1996); aumentando su presencia con la edad. Se caracteriza desde el punto de vista motor por la presencia de lentitud (bradicinesia), rigidez muscular y temblor. Estas características incluso se presentan antes de que comience a desarrollarse la enfermedad, por ello se les llama también síntomas “pre-motores”, prediciendo que esa persona desarrollará posteriormente los síntomas motores de la EP. (Perace, 1998, p.20, 22)

La EP no sólo implica limitaciones físicas, sino también problemas psíquicos y no motrices, haciendo que la persona se repliegue sobre sí misma, llevando en algunos casos a situaciones de aislamiento social. Este hecho en ocasiones no es conocido ni comprendido por el personal de la salud, tampoco por los cuidadores directos y familiares, que a menudo describen la enfermedad como “falta de voluntad”, o “haraganería”, ideas que aumentan el sufrimiento del paciente, agregándole el dolor de la incompreensión (Perace, 1998, p.22).

Parkinson describía que además de los síntomas motores, existen otros síntomas no motores como son los trastornos autonómicos implicando estos cambios en el organismo como pueden ser: sudoración, trastornos sexuales, dificultad para digerir la comida, entre otros. También se pueden desarrollar trastornos psicológicos como son la “melancolía”, la depresión, la apatía, la ansiedad, afectando el estado de ánimo de las personas que padecen dicha enfermedad e impactando la misma por tal motivo en “el cuerpo, la mente y el espíritu” (National Parkinson Foundation, 2008, p. 6). Al ser una enfermedad neuropsiquiátrica puede suceder que las personas que transitan por la misma muchas veces presenten alucinaciones, demencia, dificultad en el concentrarse, así como también dificultades al momento de realizar las tareas diarias del hogar.

Muchas veces la persona que tiene la EP mejora su bienestar y calidad de vida no específicamente por el tratamiento de los síntomas motores, sino por el abordaje justamente del conjunto de los síntomas no motores, que son uno de los aspectos centrales en la EP.

El Parkinson lleva progresivamente a una situación de discapacidad, imposibilitando el desarrollo de diversas actividades. Se entiende a la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. (ONU, 2006).

El origen de la EP no es totalmente claro, por eso se la denomina “idiopática”, se desconoce las causas por las cuales algunas personas desarrollan Parkinson, y otras no. Amestoy (2017) considera que existen factores genéticos predisponentes, en al menos 10 % de los casos, así como también existen factores ambientales que pueden promover la enfermedad, como son algunos agro-tóxicos, el tabaquismo, el café o el mate. (Amestoy, 2017, p. 11).

No existe tratamiento curativo, pero si pueden mejorarse sus síntomas mediante medicamentos, ejercicios, y en algunos casos cirugías cerebrales. La EP es una de las enfermedades más estudiadas en la literatura médica mundial. Ya desde la década del 90, se ha indagado y evaluado el impacto económico de las enfermedades neurodegenerativas lo cual impulsó las investigaciones del Parkinson y el Alzheimer. El análisis de los aspectos sociales y de derechos de la enfermedad tiene un interés creciente en la literatura internacional, aunque aún sigue siendo un tema aún incipiente, y poco abordado en nuestro medio.

En un documento oficial del gobierno de España llamado “La situación de los enfermos afectados por la Enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas” (IMSERSO 2008), se observa la preocupación por conocer esta problemática y abordarla proponiendo líneas de acción para su tratamiento. No existe, en muchos países, un documento de este tipo, tampoco aquí en Uruguay. El texto expone datos e informes relevante, así como también fragmentos de entrevistas a pacientes, dirigentes de asociaciones, y profesionales actuantes.

Los entrevistados que viven esta enfermedad en España manifiestan el interés por una protección social completa e integral, siendo esta una demanda que se repite frecuentemente. Si bien la Ley de “Promoción de la autonomía personal y atención a las personas” (también llamada “Ley de Dependencia”) ya se aplica en España, muchos problemas siguen aún sin solución.

Algunos datos acerca de la situación socio-económica de los parkinsonianos españoles es interesante destacar. El Parkinson es considerada una “enfermedad cara”, por los medicamentos que se necesitan, en gran cantidad y de varios tipos. A veces, además son necesarias costosas operaciones cerebrales. También existen costos indirectos como lo es la pérdida laboral por una incapacidad, sin posibilidad de generar recursos para sí mismo, dejando de aportar activamente a la sociedad (población económicamente activa), recibándose probablemente en estos casos una pensión, generalmente insuficiente. (IMSERSO, 2008, p. 193)

Se destacan otras medidas complementarias al tratamiento con algunos medicamentos los cuales pueden realizar mejoras en la calidad de vida de estas personas, destacándose las adaptaciones en el hogar, las necesidades específicas de transporte, los pases libres, las tarjetas de estacionamiento para discapacitados, la contratación de cuidadores. Estos “costos ocultos”, frecuentemente no se tienen en cuenta, sumándose a ellos otros a nivel social, familiar y psicológico.

En España, existen una serie de recursos específicos para el paciente con EP. Se accede a ellos a través de una Red de Servicios Sociales, insertos en diferentes instituciones públicas, así como también se encuentra enlazado con entidades sociales (asociaciones de pacientes, etc.). Se afirma en este libro que muchas veces no es fácil el acceso a esos recursos, debido a la falta de información desconociendo los propios pacientes las “puertas” a las cuales poder golpear para acceder a las mismas. En ocasiones, imaginan incluso que esas ayudas son limitadas o de muy difícil acceso, no procurándolas por tal motivo activamente. Diversos pacientes sienten que se publicitan las posibles ayudas, pero no las puertas de acceso y el método para conseguirlas, por lo que se desalientan en alcanzar tales beneficios. Se identifica también una gran falta de coordinación entre las diferentes instituciones competentes, y entre los profesionales intervinientes.

En España, los Servicios Sociales Municipales son los principales centros que brindan información a las personas para el acceso a las prestaciones que involucra la EP. Se destaca que, desde la perspectiva de los Trabajadores Sociales de esos servicios, el Parkinson no es visualizado como un problema de gran prevalencia, por lo que en principio muchas veces las instituciones no están organizados para asistir a una demanda alta de información de estos pacientes, familiares o cuidadores. Por ello, cuando concurre un paciente, frecuentemente la estrategia es contactar con la Asociación de Parkinson local. De ahí que, las asociaciones de Parkinson deben “abrirse” a estas entidades, llevar folletos, información, entre otras acciones.

Entre los servicios prestados, se enumeran: tarjetas de estacionamiento para discapacitados, información de pensiones, ayudas domiciliarias, domésticas y personales, teleasistencia domiciliaria, talleres de estimulación, actividades físicas, adaptaciones para el hogar, programas de apoyo a cuidadores, derivación a Centros Diurnos o residencias. Algunos de estos servicios se brindan en Uruguay mediante el Sistema Nacional de Cuidados, contándose con un sistema de teleasistencia para personas mayores de setenta años que se

encuentren en situación de dependencia, así como también existe la posibilidad de contar con personas especializadas (asistentes personales) para el cuidado en casos de dependencia severa (Sistema de Cuidados, 2019).

Existen variaciones en la demanda de servicios por parte de las personas que transitan la enfermedad de acuerdo a la edad. Los de mayor edad demandan ayudas a domicilio, cuidadores y residencias, mientras que los más jóvenes manifiestan que los recursos son escasos, requiriendo asesoramientos en torno a trámites de gestión y cálculos jubilatorios. También hay variaciones en cuanto al género. Contra todo lo que puede esperarse, la mujer ama de casa y con hijos, no suele pedir ayudas, según indica el Informe español. Los varones cuidadores no tienen asumido su rol de cuidador, por lo que tienden a pedir más ayudas que las mujeres cuidadoras. En todos los casos, se comprueba que quienes solicitan ayuda ya han pasado un proceso de maduración que los lleva a asumir la enfermedad.

Otro fenómeno interesante que se comprueba en España es que, paradójicamente, en algunos casos suelen asistir a estos servicios quienes más nivel socio-económico poseen, ya que acceden a más información y saben a quién acudir. La escasez de información desfavorece a quienes están en una posición más débil, de ahí la importancia de su promoción. Se plantea en el documento anteriormente nombrado la necesidad de reducir el tiempo de trámite y la gestión de las ayudas, así como también disminuir la burocracia.

Otro nivel de acceso en España a los diferentes servicios de ayuda son los Servicios Sociales integrados en el Sistema Nacional de Salud. Las distintas problemáticas son detectadas mejor y más rápidamente por los médicos, el personal de la salud, y las instituciones sanitarias. Si el médico no dispone de la información pertinente, se dificulta todo el proceso. De ahí la importancia del rol del Trabajador Social, no desde un servicio distinto externo, sino inserto en la institución de asistencia médica. La existencia de protocolos de actuación en estas circunstancias es esencial. En España, se identifica que muchas veces es el propio personal de la salud quien desconoce los posibles beneficios sociales para el paciente.

Por último, se destaca en el documento el área de las asociaciones de Parkinson, de fuerte desarrollo en España. Las mismas informan, orientan, gestionan servicios específicos, derivando casos a la red de servicios existentes. La primera entrevista es evaluatoria, el contacto inicial facilitado por las asociaciones es muy importante. La mayor dificultad de

estas son los servicios domiciliarios y cuidadores. Es por tal motivo, que muchas veces se organizan voluntarios para ello, así como también se facilitan convenios con empresas que brindan dichos servicios. La Ley de Dependencia determinó en España una organización más eficaz de servicios de ayuda a domicilio, siendo creada por el sistema actual Español para la Autonomía y Atención a las personas con dependencia.

La imagen y la idea que se instala en la sociedad con respecto a la EP muchas veces ejerce una doble carga para la persona que transita por la misma. Por un lado, ya tiene el impacto de esta enfermedad, tanto físico como emocional y, por otro lado, se suma el “impacto psicosocial” el cual implica el convivir con las reacciones de dicha enfermedad. (IMSERSO, 2008, p. 133). Ello genera en las personas que transitan la EP sentimientos en donde tienen que “luchar” con el estigma que poseen, así como también explicarles a las personas en qué consiste la enfermedad y cómo lo están transitando.

La sociedad civil y garantías para el ejercicio de derechos

Al no encontrarse respuesta a las necesidades de las personas que transitan la EP, y a sus dudas, y en busca de orientación acerca de la enfermedad es que surgen las Asociaciones. Las mismas son producto de la necesidad que tienen las personas, para que se conozcan más los impactos de su enfermedad, encontrarse con sus pares, en un espacio común, donde puedan ser ellos mismos libremente, sin ser cuestionados. “Nadie como las propias personas con párkinson para detectar sus necesidades, reivindicar sus derechos y trabajar para conseguir una vida más inclusiva, más digna, más humana” (Peñas, 2015, p. 161). También existe una necesidad de parte de la familia de buscar apoyo, tener una guía, para poder compartir la situación que atraviesa cada uno de los asociados uniendo esfuerzos para defender sus derechos y para ser reconocidos.

Las Asociaciones de Párkinson a nivel mundial también tienen la finalidad de brindar rehabilitación basada en fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, fonoaudiología, entre otros, accediendo así a una rehabilitación acorde al momento de la enfermedad por la que se transita. A su vez, las Asociaciones tienen la finalidad de ser conocidas y reconocidas, así como también que se conozca la EP, por lo que cuanto más difundida esté la misma, se supone que más asociados tendrá y con más información se contará de la enfermedad.

Peñas (2015), destaca sin embargo que a veces las personas no aceptan la enfermedad o tienen desconfianza con respecto a las Asociaciones debido al desconocimiento que tienen de las mismas, disminuyéndose por tal motivo el número de asociados. En el primer contacto con la Asociación no se la visualiza como “un lugar de encuentro donde tejer una red” (p. 163) este es un proceso que se va logrando con el pasar del tiempo hasta que se toma conocimiento que es un lugar en donde se brinda ayuda mutua y en donde se los va a apoyar.

Otro de los motivos por los cuales no se desea participar en una Asociación, es por el temor de ver personas que están en situaciones de la enfermedad más avanzada generando ello incertidumbre de imaginarse en un futuro ante esa situación. (Peñas, 2015, p. 163).

Peñas (2015) también considera que muchas veces no pueden trasladarse al lugar de encuentro imposibilitándose su participación y ser beneficiados por los servicios que brinda dicha Asociación. En España, a las personas que no se pueden trasladar a la misma se les brindan la posibilidad de un servicio a domicilio.

Las Asociaciones de Párkinson se caracterizan por no tener una finalidad lucrativa, sustentándose la misma mediante donaciones, siendo abonados por el asociado una cuota, y en algunos casos, aunque escasos se cuenta con apoyo por parte de Estado.

Otra característica fundamental de dichas Asociaciones es que los profesionales que colaboran en la misma lo hacen totalmente de manera voluntaria, por lo tanto, no es fácil contar con una gran gama de actividades ni con la cantidad suficiente de personal especializado en dicha enfermedad. Se destaca a las Asociaciones como:

(...) importantes canalizadores de las demandas de los afectados, de tal modo que si bien no siempre son capaces de dar respuesta a las diversas necesidades que puedan plantearseles, si al menos llegan a ofrecer unos apoyos básicos que constituyen un primer escalón de seguridad y confianza para sus asociados. (IMSERSO, 2008, p.249, 250)

Específicamente, para el caso de Uruguay como se describe en el libro BSE (2016) la Asociación Uruguaya de Parkinson tuvo sus comienzos en el año 2002 en el Hospital de Clínicas siendo su inspirador el Dr. Chouza. Este fue el primer lugar físico con el que contó

dicha organización, no siendo el lugar indicado para ello, debido a la dificultad existente en el acceso al salón donde se reunían el cual implicaba un trayecto muy largo, dificultando a muchos asociados su desplazamiento.

Es debido a esta situación que en el año 2004 solicitaron en el Colegio Maristas (ubicado en 8 de octubre 2966), un lugar disponible para realizar allí sus encuentros siendo a partir de ello este su lugar de reunión. Este espacio es más accesible para la mayoría de los asociados debido a que, el trayecto que recorren para ingresar al lugar de encuentro es chico. Si bien tienen que sortear dos pequeños escalones, se puede acceder sin grandes dificultades en sillas de ruedas (con ayuda) o caminando, etc.

Desde el mes de marzo hasta diciembre se reúnen todos los sábados de cada semana a las 14 horas. En el mes de enero no se realizan encuentros, ya que es un mes de descanso, mientras que en el mes febrero se reúnen para programar las actividades de todo el año, así como también conocer quiénes son los que van a participar en dichas actividades. La AUP cuenta con 123 asociados, aunque no siempre concurren todos sus participantes se mantienen en permanente relacionamiento con la misma.

Según la persona que ocupa hoy la dirección de dicha Asociación en el transcurso del año 2019 por primera vez se abrió una filial de la misma en Florida. Para su concreción transitaron un proceso desde el año pasado, en donde existieron varias reuniones, y este año mediante una asamblea salió favorable su apertura.

A partir de ello, se desea que de a poco se comience a recorrer el camino para evitar la centralización en Montevideo y facilitar su acceso a las personas que se encuentran en diferentes partes del interior del país pudiendo acceder a los servicios que brinda esta Asociación.

Como informó la Directora actual de la AUP todas las personas que trabajan allí son honorarios, contando con dos voluntarios que fueron seleccionados mediante una postulación en una plataforma. Los mismos colaboran con todo lo que precisan los asociados, así como también la Comisión Directiva.

La Asociación no cobra una cuota mensual a sus asociados, pero el que puede y desea hacerlo puede colaborar con cien pesos por mes o con otro monto durante el año.

Dicha Asociación tiene como principal objetivo informar a las personas sobre la EP, brindarles rehabilitación, y orientación tanto con respecto a la asistencia, así como también a la orientación relacionada con el mercado laboral derivándolos al piso siete del Hospital de Clínicas, en donde brindan asistencia laboral, tanto para el trabajador como para el empleador.

La misma se relaciona y trabaja en conjunto con otras organizaciones como son Pronadis y la IMM, siendo convocados a veces por las mismas para trabajar en asociaciones de discapacitados.

En nuestro país la AUP no cuenta con apoyo por parte del Estado. En relación a ello, la Directora de la Asociación manifiesta “Cuando nosotros pedimos el Estado nos dice que no tiene para esto, que no tiene para lo otro, tenes derechos, pero no garantías” (Extraído de Entrevista a la Directora).

Según la entrevistada el Banco Mundial convoca ocasionalmente a la Asociación para informarse si el Estado Uruguayo está cumpliendo con lo acordado en la Convención de Derechos para Personas con Discapacidad y específicamente con la población que transita la EP. Debido al incumplimiento por parte del Estado, existe una observación teniendo tiempo hasta el año 2023 para solucionarla y en consecuencia sea retirada la misma.

España constituye un ejemplo para Uruguay, debido a ciertas similitudes culturales, así como la existencia histórica de un Estado benefactor con presencia fuerte en los problemas sanitarios. También es cierto que se encuentra en el marco europeo, y en un contexto económico claramente diferente al nuestro. No obstante, observamos que muchas problemáticas relativas al Parkinson son comunes, y de no fácil abordaje aún en un contexto de organización estatal y económica superior. Estos problemas, parecen trascender incluso esos aspectos. En el caso español, se observa una atención focalizada en el Parkinson, pero lejos se está aún de resolver aspectos fundamentales. Se identifica allí la falta de ensamble entre los servicios disponibles, y las diferentes instituciones y profesionales, los cuales también las identificamos en nuestro medio ratificándose ello en las entrevistas realizadas en la AUP.

La necesidad de una adecuada y fluida comunicación entre los distintos niveles analizados, así como la existencia de protocolos de actuación específicos en conocimiento de todos los profesionales involucrados, son lecciones esenciales que nos deja la experiencia española.

Luego de haber focalizado la atención en la EP se cree relevante profundizar a continuación en los procesos de exclusión que viven estas personas lo cual impide el reconocimiento social de las mismas.

Capítulo 2: La paradoja de la reivindicación por el reconocimiento y los procesos de exclusión

Las personas que transitan la EP pueden sentir en ocasiones que no pertenecen a la sociedad en la cual están insertos, hallándose excluidos de la misma por el hecho de padecer esta enfermedad que los limita en diversas áreas impidiendo el desarrollo de su vida diaria.

Es por tal motivo, que es relevante el abordaje de la categoría exclusión- inclusión. Subirats (2004) define a la exclusión social como:

(...) una situación concreta fruto de un proceso dinámico de acumulación, superposición y/o combinación de diversos factores de desventaja o vulnerabilidad social que pueden afectar a personas o grupos, generando una situación de imposibilidad o dificultad intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción socio comunitaria y a los sistemas preestablecidos de protección social (p. 19).

Este término, hace referencia a la desvinculación de las personas de ciertos contextos, como por ejemplo puede visualizarse en el caso de las personas que viven con la EP quienes en ocasiones sienten la exclusión de sus derechos por ser considerados “diferentes”, no teniendo estos “igualdad de oportunidades” en comparación con aquella población que no presenta tal enfermedad.

El término “exclusión social” como categoría teórica tuvo sus comienzos a finales de los años setenta y principio de los años ochenta, surgiendo a partir de determinados acontecimientos como lo son la: “consolidación y condición salarial y los Estados de Bienestar, revolución tecnológica y globalización, y la revolución cultural”. (Baraibar, 2016, p. 2, 3)

El término exclusión social es definido como un fenómeno que es relacional, procesual y multidimensional. Se entiende por relacional “los rasgos constituidos esenciales de las situaciones de “exclusión”, no se encuentran en las situaciones mismas de exclusión, sino de inclusión/ exclusión” (Baraibar, 2016, p. 7). Al referirse que es procesual se lo

relaciona con diferentes etapas por las que transita la persona en su vida como lo son las “inseguridades, pérdidas y fracturas”.

El área multidimensional, indica que el término exclusión social desde mediados de los años ochenta, implicaba el desempleo prolongado y también “inestabilidad social”. Siendo la exclusión social “un fenómeno multidimensional, que superpone una multiplicidad de trayectorias de desvinculación”. (Baraibar, 2016, p.7)

La autora distingue cuatro dimensiones de la exclusión social. En primer lugar, se destaca la exclusión económica, esta se refiere a la desvinculación con el trabajo, a los contratos de trabajo precarios, afectando todos los niveles de la vida del individuo y provocando una inestabilidad prolongada en el tiempo. En relación a ello se puede decir que la exclusión -desvinculación de personas o grupos de la sociedad- es una realidad que viven los parkinsonianos en nuestro país, ya que cuando se encuentran transitando la etapa de la enfermedad puede producirse discapacidad física llevando ello a la limitación laboral, cuando no a la pérdida de acceso al mercado de trabajo o a la jubilación anticipada.

En las entrevistas realizadas, varios de los entrevistados manifestaron su preocupación en cuanto al área laboral. Debido a que algunos de ellos ya no pueden trabajar implicando esto un cambio económico importante. Los que sí lo siguen haciendo manifiestan que ya no tienen el mismo rendimiento que antes de tener la enfermedad impactando tal situación en sus vidas. Esto los lleva a tener conocimiento de que existen determinadas actividades que les resultan más difícil de realizar, situación que no es fácil para esta población. Vinculado a ello una entrevistada manifestaba: “Yo trabajaba en un supermercado, era sub gerente y tenía que firmar muchos papeles y yo en realidad al momento que tenía que firmar intentaba distraer a la gente, les hablaba mucho, les hacía chistes para poder distraerlos porque me costaba firmar” (Extraído de Entrevista N° 1).

En segundo lugar, se encuentra la exclusión social. Ésta se refiere a la falta de protección social de las personas, las cuales están sin trabajo repercutiendo la misma en la sociedad. El no contar con el apoyo de la dimensión social “no implica solamente un aspecto económico, sino que afecta el propio estatus de la ciudadanía: representa pérdidas en derechos, desestructuración de vínculos sociales y de redes de relaciones” (Baraibar, 2016, p.7).

La carencia de trabajo por un tiempo prolongado afecta económicamente, así como también produce aislamiento social. El trabajo se caracteriza por ser un área de relacionamiento impactando en el ámbito social y emocional. Vinculado a ello, se toman las siguientes palabras de un entrevistado el cual manifiesta los cambios que ha vivido en estas áreas a partir de ser diagnosticado con la EP: “El problema más grande que yo tuve es la separación con mi esposa, estamos viviendo separados. Bajó la entrada de plata y empezaron los problemas, eso cambió todo” (Extraído de Entrevista N° 4). El transitar por la EP según los entrevistados produce una exclusión social, debido a que hay diferentes actividades que ya no pueden realizar. Así como también muchas veces se auto aíslan de su entorno para no ser observados, evitando que el resto de las personas se den cuenta de su enfermedad.

Otra persona entrevistada, manifiesta que: “Hace unos 4 o 5 años que acepte que tengo Parkinson. A partir de ahí empecé a salir, a tener más contacto con las personas” (Extraído de Entrevista N°1). La entrevistada tiene la EP hace 11 años, pero fue recién hace 4 o 5 años que comenzó a aceptarla. Expresa que mientras transitó por este proceso de aceptación estaba aislada, se quedaba en su casa encerrada, no iba ni al supermercado.

En cuanto a la tercera dimensión se encuentra la exclusión simbólica, la cual implica si las personas están “afuera” o “adentro” del sistema social en el que viven. Podemos decir que el parkinsoniano se ubica fuera de lo socialmente “valorado”. El arquetipo que exige la modernidad, del individuo joven, autosuficiente y ágil choca con la representación del parkinsoniano. Estos son estigmatizados y también excluidos, por diferentes características como son la lentitud para moverse, las dificultades en el habla producto del temblor de su voz, siendo algunas de estas características observadas en los entrevistados. De esta manera su presencia choca con lo que se espera socialmente de ellos.

Por último, la autora hace referencia a la dimensión política. En esta se encuentran los derechos de la ciudadanía, así como también la exclusión según los derechos que no se obtengan. Las personas con Parkinson manifiestan que se encuentran restringidos en sus derechos como ciudadanos, desde el punto de vista político, al no poder ejercer plenamente sus potencialidades.

El análisis de todas estas dimensiones nos permite pensar que las personas que transitan la EP son excluidas ya que los mismos no son tenidos en cuenta en los diversos ámbitos en los cuales se desenvuelven. Como lo manifiesta un entrevistado: “En una reunión de algo no me acuerdo bien de que era, le dijeron a Mujica porque no consideraba a la enfermedad como crónica y dijo son pocos” (Extraído de Entrevista N° 4). Frente a ello todas las personas que fueron entrevistadas destacaban la falta de cumplimiento de sus derechos.

Vinculado a lo anterior, también es importante el concepto de “estigma social” planteado por Goffman (2006) ya que la EP se puede vincular a dicho concepto como una característica que la propia sociedad impone sobre estas personas, pudiendo ser este ámbito positivo como negativo. Cuando se habla de “estigma” estamos haciendo referencia a: “(...) una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (Goffman, 2006, p. 14).

Siguiendo al autor, existen “tres tipos de estigmas”. El primero, refiere a un desperfecto del cuerpo, que a simple vista podemos observar y darnos cuenta visualizando que se tiene algo que no es acorde a los estándares de la normalidad. En segundo lugar, se ubican los “defectos del carácter” de las personas, encontrándose situaciones deshonestas, costumbres que no son bien vistas por la sociedad, vicios, etc. Y, por último, se destacan los “estigmas tribales de la raza”, siendo ésta una característica con la que ya hemos nacido debido a la genética y a nuestra familia de origen. En el caso de la EP hay un porcentaje genético que habilita la posibilidad de transitar por esta enfermedad y por lo tanto de “pertener” a dicho estigma tribal de la raza.

El mismo autor considera que todos los individuos se merecen tener las mismas posibilidades, siendo este uno de los “sentimientos más profundos acerca de su identidad”, por lo tanto, todos los individuos deberían según este autor desarrollarse en la sociedad a la que pertenecen con las mismas posibilidades sin importar si se tiene alguna “diferencia”. Pero los parkinsonianos no lo sienten así, y manifiestan que: “Es una enfermedad muy discriminada”. (Extraído de Entrevista N° 4). Ellos transmiten que con el transcurso del tiempo van sufriendo cambios en su cuerpo, en la escritura, en el caminar, los temblores se hacen más visibles, entre otros aspectos, por lo que esto dificulta su diario vivir en diversos aspectos.

A través del “estigma”, muchas veces se marca la distinción entre “nosotros” y los “otros”, realizando a partir de ello una construcción del “otro”. Boivin, Rosato y Arribas (1999) realiza esta distinción en base a tres formas, por un lado, la construcción del otro a través de la diferencia, la construcción del otro por la diversidad, y, por último, la construcción del otro por la desigualdad.

La construcción del otro por la diferencia, se basa en la teoría evolucionista de Darwin. En ella, se tiene en cuenta el “proceso de cambio” que transitan los individuos, así como también los procesos de diferenciación por el cual pasan los mismos. Otro aspecto fundamental que se visualiza en esta construcción por la diferencia es la cultura, en esta se tienen en cuenta las diferencias y similitudes por las cuales ha transitado el hombre pasando por diferentes estadios como lo son: “Salvajismo, Barbarie, Civilización”.

Dentro de dicho proceso de evolución cultural, se realiza una diferenciación entre los aspectos materiales y los aspectos no materiales. Los primeros presentan una evolución haciendo referencia a los conocimientos, así como también la acumulación de bienes. La lógica de los aspectos no materiales se diferencia de la anterior, en que la misma se focaliza en las ideas, y en las instituciones, atravesando un proceso de “desenvolvimiento” que se encuentra basado en el pensamiento.

Este proceso de “desenvolvimiento” se trata de: “(...) un proceso de diferenciación creciente (diferenciación de elementos y de relaciones) y supone mayores niveles de organización (integración e interdependencia de elementos diferenciados)” (Boivin, et al, 1999, p. 28). El “nosotros” no se trata solo de la diferencia con el “otro”, sino que también implica la evolución por la cual han transitado los individuos en su vida.

La segunda forma que destaca Boivin et al. (1999) se trata de “la construcción del otro por la diversidad”, haciendo referencia que en las etapas anteriores se utilizaban los términos “diversidad” y “diferencia” como sinónimos, pero en dicha construcción se quiere demostrar lo contrario. Una diferencia que se destaca de la primera, es que en esta se trata de un intercambio con otras ciencias y en la construcción por la diversidad se debate con “las teorías ya elaboradas”.

La tercera forma a la que se refiere Boivin et al. (1999) es a la construcción del otro por la desigualdad, en donde los cambios y las modificaciones se producen en las sociedades “primitivas”. Producto de estas transformaciones surgen tres tipos de situaciones, siendo estas: la situación colonial, los procesos de descolonización y por último, la situación post colonial, teniendo todas ellas en común relaciones de dominación.

Es importante mencionar que se considerará en esta monografía a la enfermedad de Parkinson como una discapacidad, debido a que la misma si bien al comienzo no limita de forma inmediata la vida cotidiana de las personas que la padecen, es una enfermedad que con el transcurso del tiempo produce discapacidad tanto física e intelectual, así como también diversos efectos y consecuencias en quien la vive.

La EP lleva a limitaciones y restricciones en la vida de independencia de la vida diaria de las personas. Las barreras actitudinales y del entorno puede redoblar estas limitaciones y muchas veces los llevan a una discapacidad mayor. Los determinantes sociales, políticos y culturales pueden concluir a las personas a la discapacidad, o por el contrario, garantizar sus derechos puede remover esas barreras sacándolas de una situación de limitación.

Los entrevistados frente a ello manifestaron diferentes percepciones. Algunos no se sentían discapacitados porque aún podían continuar realizando sus actividades diarias, aunque con mucho más esfuerzo. Por otra parte, algunos entrevistados reconocían que obtienen algunos beneficios al ser considerados con discapacidad como por ejemplo la bonificación de los boletos de los ómnibus. También se destacó que al ser reconocidos en situación de discapacidad se trabaja con Pronadis (MIDES), y con el área de discapacidad de la Intendencia de Montevideo, intentando conseguir determinados beneficios que consideran importantes los cuales facilita el transcurso de su vida con dicha enfermedad.

La directora de la AUP vinculado a esto sostiene que han trabajado: “Con Pronadis por ejemplo, con asociaciones del MIDES, nos convocan a las asociaciones de discapacitados y ahí trabajamos todos” (Extraído de Entrevista a la actual Directora de la AUP). De esta forma se manifiesta la participación de la Asociación en el área de la discapacidad, por los impactos y limitaciones que produce la EP a muchas personas generándoles discapacidad.

Barton (2009) considera que: “el nivel de estigma y la posición social de las personas discapacitadas deriva de su posición en relación con las condiciones y relaciones entendidas en un sentido más amplio dentro de una sociedad dada” (p. 143). Lo fundamental para las personas entrevistadas que transitan la EP y alguna discapacidad es que se le reconozcan sus derechos, para de ese modo sentirse ciudadanos reales igual que todos. Como manifiesta uno de los entrevistados: “El único derecho que tenemos es el boleto por discapacidad, y después todo lo que tenemos es de esfuerzo de acá desde la Asociación” (Extraído de Entrevista N° 4).

Tal como fue citada la noción de discapacidad que incorpora la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad anteriormente, destacamos que dicha convención fue el primer tratado de Derechos Humanos que se realizó a nivel mundial en el siglo XXI, siendo aplicado el mismo en todos los países que participaron de dicha Convención, incluido Uruguay.

La normativa nacional de Estados que forman parte de dicha Convención ha evolucionado con el transcurso del tiempo, transformando de alguna manera a la discapacidad. Se toma a esta ya no como una condición del sujeto sino como una situación del contexto en que vive. Por lo tanto, al posicionarse desde ese lugar favorece a que la evaluación de la persona sea de una forma global, tomando en cuenta también las barreras tanto del entorno como actitudinales, afectando la vida cotidiana de dichas personas. El Estado debe apoyar ante las problemáticas de las personas con discapacidad facilitando y promoviendo la igualdad.

Padilla (2010), se refiere a la distinción entre la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía realizada por la OMS en la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIF).

De este modo se entiende a la Deficiencia como la alteración o pérdida de algún órgano o función corporal o mental. Es entendida la Discapacidad como la falta de capacidad para realizar una actividad en forma normal, debido a una deficiencia. La Minusvalía se entiende como una situación rezagada que resulta como consecuencia de una deficiencia o discapacidad (Padilla, 2010, p.399)

La “discapacidad” en nuestro país se define, a través de la Ley 18651 “Protección Integral de las personas con discapacidad” del año 2010, Artículo 2°:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y /o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educación o laboral.

Esta surge a partir de que en el año 2008 se aprobara en Uruguay la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N°18.418), firmados por varios Estados en Nueva York en el año 2007.

El artículo N°19 establece claramente el “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. Se observan aquí dos conceptos relevantes: inclusión e independencia. La independencia implica poder desarrollar todo el tránsito vital en forma autónoma, valiéndose por sí mismo en la conquista de logros. El otro concepto es complementario de este: la inclusión. Más allá de cualquier limitación física que pueda tener la persona con Parkinson, que pueda implicar una limitante en el cumplimiento de sus necesidades, debe ser incluido en la sociedad, desde una perspectiva igualitaria. Para todo ello, debe asegurarse la: “igualdad de condiciones y opciones iguales a los demás”. Se convoca de ese modo a que las personas con discapacidad “tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quien vivir”, y no verse obligados a “vivir con arreglo a un sistema de vida específico”. Además, que tengan servicios de asistencia domiciliaria, evitando su aislamiento de la comunidad, contando con servicios comunitarios en igualdad de condiciones.

En el año 2014 se realizó un primer Informe acerca de la situación que atraviesa Uruguay en relación a la discapacidad denominado “Uruguay y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. El mismo tuvo como finalidad promover la protección e igualdad de derechos en las personas con discapacidad, para así lograr que estos tengan las mismas oportunidades que cualquier otra persona. (p.7).

Anteriormente, los años 60 y 70 marcaron un antes y un después en cuanto a la importancia de la discapacidad como problema social debido a que en estos años tuvo sus

comienzos en Estados Unidos y en Inglaterra, los primeros “movimientos sociales”, cuya finalidad era alcanzar el reconocimiento de los derechos de esta población.

En el año 1994 la ONU aprueba lo que se denomina “las normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”, produciéndose el reconocimiento de “políticas especiales” dirigidas hacia las personas que transitan por alguna discapacidad, así como también se destaca que esta es una problemática que nos involucra a todos y no sólo a quienes la padecen. (Mancebo, 2017, p. 2).

El concepto de discapacidad y su abordaje ha variado según la época y el contexto socio histórico modificándose por tanto este en función del tiempo y de la sociedad, así como también según las diferentes perspectivas que la abordan.

Existen varios modelos para estudiar la discapacidad. La CIF (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) considera que para “(...) explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento [de] esta variedad puede ser explicada en una dialéctica de ‘modelo médico’ versus ‘modelo social’”. (Padilla, 2010, p.402).

Según Padilla (2010), el “modelo médico- biológico” se encuentra focalizado justamente como lo expresa su nombre en la parte médica, en cómo se puede adaptar la persona a las exigencias de la sociedad. Este modelo indica que existe “estigmatización, marginación y desviación” producto de que el individuo no encuentra su lugar en la sociedad siendo esta quien lo define de diferentes maneras por ser poseedor de alguna enfermedad que de cierta forma lo discapacita. Dicho modelo también se focaliza en la rehabilitación de la persona.

Padilla (2010) por otra parte hace referencia al “modelo de discapacidad social”. Este modelo considera que el “modelo médico biológico” presenta determinadas limitaciones que afectan a las personas que se encuentran transitando alguna discapacidad. La CIF considera que:

la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el entorno social. Por lo tanto, el

manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política (y del derecho) se constituye en un tema de derechos humanos. (Padilla, 2010, p.404).

Otro modelo que menciona la autora es el de las minorías colonizadas. Este presenta similitud con el modelo de discapacidad social. Desde este modelo se considera a las personas que tienen alguna discapacidad como: “(...) sistemáticamente discriminada, marginada y explotada por la sociedad (...)” (Padilla, 2010, p.405). Destaca que el problema central está en la sociedad por no tener la capacidad de cubrir las necesidades que tienen estas personas en situación de discapacidad. Ligado a lo anterior la actual Directora de la AUP manifestaba que el lugar donde se inició la Asociación es el Hospital de Clínicas, no era un lugar indicado para las personas que transitan la EP, debido a que tenían que caminar mucho, y no era de fácil su acceso para todos.

Este modelo entiende que el modelo médico es fundamental, debido a que las personas en situación de discapacidad son “(...) incapaz de definirse, regularse y determinarse a sí misma (...)”. (Padilla, 2010, p.406). De este modo se considera que la persona discapacitada al no poder ocuparse de sí misma, perdería sus derechos, enfocándose más en la parte médica y en la existencia de otra persona que colabore en sus actividades diarias.

Otro modelo que se encuentra es el modelo universal de la discapacidad este considera que hay que batallar por los derechos para que no existan más “marginados” ni “discriminados”, producto de esto la discapacidad pasaría a ser un problema de todos, y no sólo de unos pocos, pasando a ser de índole universal.

También se hace referencia al modelo biopsicosocial, el cual se centra en ubicar el tema de la discapacidad en la sociedad y no solamente en la persona que se encuentra transitando la misma. Este modelo complementa los modelos físico, psicológicos y social, enfocándose de este modo en un enfoque más universal con respecto al tema de la discapacidad.

Todos estos modelos mencionados anteriormente, han ido variando en el proceso histórico, y han ido evolucionando y avanzando en la lucha por los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Por otra parte, Palacios (2008), identifica la existencia de tres modelos que abordan de manera diferente la discapacidad. En primer lugar, se encuentra el modelo de prescindencia. Este plantea que se puede prescindir de las personas con discapacidad, considerándose innecesarias, debido a que no contribuyen a la sociedad, son un estigma diabólico y hasta se considera que sus vidas no valen la pena. Por eso, se las ha tomado desde este modelo desde una perspectiva excluyente, siendo percibidas como objeto de caridad, apartándolos y sometiéndolos, hasta hacerlos pasibles de eugenesia.

Por otra parte, la autora hace referencia al modelo rehabilitador, el cual considera a la discapacidad como un producto de una causa científica. A partir de la rehabilitación se pretende abordar al individuo, rehabilitándolo desde sus déficit físicos o mentales, ocultándose así las diferencias presentes.

Por último, se encuentra el modelo social. Este considera que la discapacidad es una construcción social. Desde este modelo se promueve la inclusión y el respeto hacia la diferencia, así como también que el individuo pueda desarrollar su vida de manera independiente y con accesibilidad universal, derribando cualquier barrera social que impida su poder de decidir sobre el destino de su vida.

En el caso de la EP, podemos considerar que estos tres abordajes coexisten. No falta quienes piensan que la enfermedad puede ser producto de un castigo divino, incluso una “maldición”. El apartamiento y el aislamiento social, a veces con el aval de las propias familias afectadas, también es una de las consecuencias negativas. Tampoco falta quienes tienen un abordaje excesivamente medicalizado, con énfasis en los aspectos motores físicos del Parkinson, teniendo como único impulso la “normalización”, y la no aceptación e integración de las diferencias. La discapacidad que provoca el Parkinson no siempre es percibida como una forma de opresión social, por lo que es fundamental abordar desde ese punto de vista cómo el ámbito social influye y condiciona también tal enfermedad.

La “discapacidad” puede generar un sinfín de dificultades provocando cambios en la vida cotidiana de las personas que la transitan. Dichas dificultades varían según las posibilidades de rehabilitación que tengan o no las personas en situación de discapacidad. (Padilla, 2010, p. 384, 385).

Ambos autores, Padilla (2010) y Palacios (2008), como se expresó anteriormente describen el proceso socio histórico por el cual ha transitado la discapacidad, concordando en dos modelos, el modelo social y el modelo médico, los cuales a pesar de su distancia histórica aún ambos en la actualidad continúan prevaleciendo.

En relación al modelo social, el autor Barton (2009) plantea que este es fundamental para que se logre la igualdad, para que no siga existiendo la discriminación. Este modelo no se centra sólo en la discapacidad, sino que también se focaliza de manera más amplia, en: “(...) el establecimiento y mantenimiento de un mundo social en el que todas las personas experimentan la realidad de los valores inclusivos y de las relaciones” (Swain, French Barnes y Thomas, citado en Barton, 2009, p. 144). Todas las situaciones que incomoden y discriminen a las personas que transitan por alguna discapacidad, son situaciones que generan marginación y exclusión, en dichas personas.

En este marco entonces podría decirse que la paradoja de reivindicación por el reconocimiento de las personas que transitan por la EP tiene existencia real. Las personas con Parkinson luchan por ser reconocidas, pero de parte del Estado -lo que manifiestan los entrevistados- expresan que son “muy pocas” las personas que tienen EP, y por lo tanto no es un tema que sea prioritario en la agenda de gobierno.

Es por esto que es relevante abordar las garantías de los derechos de las personas que transitan por la EP y saber cuál es el camino que vienen recorriendo para obtener dicho reconocimiento.

CAPÍTULO 3: Derechos y reconocimiento

En este capítulo se avanza en la comprensión de los procesos de re-significación del ejercicio de derecho de personas que procesan una enfermedad como la EP. Esto en términos no solo de los derechos adquiridos -en tanto persona- sino, como se resitúa ese reconocimiento para que puedan ser ejercidos efectivamente sus derechos.

El proceso de salud- enfermedad que se utiliza diariamente en situaciones concretas en la vida cotidiana de las personas resiente de alguna manera la propia calidad de ciudadanía. Al no poder identificar las singularidades de las personas que integran ese colectivo social, se mantienen barreras hacia el reconocimiento.

El término de ciudadanía ha experimentado transformaciones con el transcurso del tiempo, implicando el mismo a los derechos civiles, los derechos políticos y los derechos sociales.

El primer elemento, el civil, se basa en los “derechos necesarios para la libertad individual: libertad de la persona, de expresión, de pensamiento y religión, derecho a la propiedad y a establecer contratos válidos y derecho a la justicia” (Marshall y Bottomore, 1998, p. 22-23). Este derecho es individual de las personas siendo fundamental para su vida cotidiana. En cuanto que las personas que son consideradas discapacitadas según el Baremo pierden la libertad de ejercer este derecho civil debido a su condición.

Por otra parte, el derecho político se encuentra intrínsecamente relacionado con la participación que tienen las personas en el “ejercicio del poder”, involucrando la posibilidad de tomar decisiones. (p.23)

Por último, se destaca el derecho social, este se encuentra asociado a los derechos mínimos que tienen las personas para el cumplimiento de su bienestar.

“La evolución de la ciudadanía implicó un doble proceso de fusión y separación. La fusión fue geográfica; la separación, funcional “(Marshall y Bottomore, 1998, p. 24). Siendo

en este momento los derechos civiles los que marcaron la separación entre el régimen político y el económico.

Para que el cumplimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad, y más específicamente los que tienen Parkinson sea garantizado, se requiere de un marco legal que lo avale. Como manifiesta la actual Directora de la AUP: “De parte del Estado falta mucho, mucho. Nosotros hemos estado hablando con políticos también (...) me dijo ah no si nosotros les decimos a ustedes que son crónicos, me van a pedir los de Alzheimer, y no hay plata para todos. Así que todo quedó en un sueño” (Extraído de Entrevista a la Directora). La existencia de dicho marco normativo no es una condición suficiente para el ejercicio de los derechos, pero si es una condición necesaria. Las leyes, las declaraciones, las convenciones sobre el tema aquí estudiado son relativamente “nuevos”, tanto en Uruguay como en muchos países del mundo, tomándose conciencia sobre el tema y su importancia con el transcurso del tiempo.

El reconocimiento por parte del Estado de las personas que padecen la EP es inexistente. Los entrevistados manifiestan la importancia de que sean reconocidos como suceden en otros colectivos por ejemplo con las personas en situación de discapacidad. Este no reconocimiento los hace sentir discriminados o limitados en su desarrollo integral, siendo este un eje central desde la perspectiva de derechos. La búsqueda de reconocimiento es una necesidad humana, según varios pensadores desde la Antigüedad. Hegel le asignó un papel central. La teoría del reconocimiento fue desarrollada extensamente más contemporáneamente por Axel Honneth (2009). Este autor expresa que la inexistencia del reconocimiento es denominada como reificación.

Las visiones que ponen énfasis en la necesidad de eliminar las desigualdades sociales, dieron lugar a un encare de la justicia y a la moralidad basado en la prevención de la humillación y el menosprecio, buscando la dignidad y el respeto de todos los integrantes de la sociedad. Se pasa de la necesidad de la redistribución a la necesidad del reconocimiento. Las luchas de diferentes movimientos sociales, como el feminismo o el multiculturalismo fue forjando esta concepción del respeto a la diferencia, desde el reconocimiento de la misma. El propio Honneth (2009) explica que esa visión no es contrapuesta con la lucha por la redistribución de bienes, sino que incluso pueden ser complementarias.

Honneth (2009) distingue tres tipos de menosprecio. Un primer tipo, tiene que ver con la humillación física. La privación de la autonomía física destruye la autoconfianza y la autoestima. Los casos extremos son la tortura y la violación. En segundo lugar, se encuentra la privación de derechos y la exclusión social. Esto implica el reconocimiento jurídico del otro, del diferente, de las limitaciones, permite conceder los mismos derechos a todos los miembros de una comunidad, incluyendo crecientemente grupos discriminados. En tercer lugar, esta la desvalorización de formas de vida y autorrealización personal diferentes. La aprobación solidaria, empática, de las formas de vida del otro, permite la verdadera integración social. Por todo ello, es el amor, la consagración legal de derechos y garantías, y la promoción de la solidaridad el camino para lograr el reconocimiento. El autor anteriormente nombrado expresa que la autorrealización, y la verdadera libertad, se logra mediante el alcance de los objetivos elegidos por uno mismo, alcanzándose ello con autoconfianza, autonomía garantizada por la ley, y la seguridad en las propias capacidades.

Las personas que transitan la EP constituyen, un grupo potencialmente objeto de discriminación, al no tener el debido reconocimiento de su enfermedad. Pueden sufrir, desde la perspectiva de Honneth (2009), diversas formas de menosprecio: privación de su autonomía física, incumplimiento de sus derechos jurídicos, falta de solidaridad de la sociedad. En relación a ello, este trabajo explora la vivencia de quienes transitan el Parkinson, cómo la pérdida de autonomía física repercute en su autorrealización, las carencias de las disposiciones legales vigentes, y las redes solidarias con que la sociedad atiende esta enfermedad. En relación a ello, es que un entrevistado manifiesta que: “Desde el año 2010 estamos luchando para que la Enfermedad de Parkinson sea declarada crónica, y se pierde y desaparece y sólo conseguimos que nos archiven el expediente”. (Extraído de Entrevista N° 2). Por lo tanto, se puede apreciar que las personas que transitan la EP se están movilizándolo para que sean reconocidos normativamente como tal.

En la AUP los asociados son reconocidos como personas con EP, no están excluidos de la misma, y por tal motivo no se tienen que estar escondiendo ni ocultando, pero esa inclusión es dentro de la Asociación siendo excluidos socialmente. Por lo tanto, es una inclusión excluyente producto de que cuanto más involucrados están de la Asociación más los excluye el afuera. Entonces la garantía para el ejercicio de los derechos permite graduar esta situación.

En las entrevistas se pudo observar que muchas veces las personas que transitan la EP se cierran de su círculo social, se auto excluyen de todo el entorno que los rodea y de la sociedad en la cual conviven. Un entrevistado menciona: “(...) antes iba y salía mucho. Pero ahora estoy en casa y no quiero salir a ningún lado” (Extraído de Entrevista N° 4). Es frente a ello que la Asociación pasa a ser su único lugar de encuentro consigo mismo y con sus pares, siendo este su único lugar donde socializa.

Al realizarse una distinción entre el sano, el normal, el discapacitado, etc, ya se está generando una exclusión y por lo tanto se le está asignando un determinado lugar en la sociedad. A su vez, estas personas “no normales” tienen que certificar o acreditar mediante un médico la condición por la cual transitan. O sea, no basta con padecer la EP sino que a su vez es necesario que ese “rótulo” sea abalado por un profesional.

Una situación que genera el empleo, implicando es el relacionamiento y el reconocimiento social. Esto implica que las personas que tienen alguna dificultad en el ámbito social como muchas veces sucede en las personas que transitan la EP, se vean imposibilitadas en la continuación del empleo. Ello les genera un cierto aislamiento social, así como también, se producen cambios económicos en las personas como en las familias, disminuyendo sus ingresos debiendo reacomodar su vida a la nueva situación que atraviesan. Así lo manifestaba uno de los entrevistados: “mi propósito es seguir trabajando todo lo más que pueda. Tengo una familia grande y varias responsabilidades asociadas a mi sueldo” (Extraído de Entrevista N° 3). Esta es una situación cotidiana que sucede en muchas personas que transitan por alguna enfermedad.

También sucede que los que continúan trabajando lo hacen con una gran dificultad, dándose cuenta que su rendimiento no es el mismo, aislándose dentro de su propio trabajo, surgiendo la contradicción de que siendo el empleo un lugar de integración social en muchas situaciones se vuelve lo contrario llevando a que la persona se aisle para no ser de cierta forma “marcada” como diferente ni cuestionada por su accionar. Es por ello fundamental, que la sociedad sea consciente de cuáles son las acciones necesarias para contribuir en la participación de las personas que transitan por alguna discapacidad, ya que el entorno es un factor importante que puede perjudicar y afectar a quien se encuentra en esta situación. Ello se visualiza en las palabras que expresa un entrevistado: “Hay algunas actividades que yo trato de evitarlas en el día a día, por ejemplo, en mi trabajo yo trato de comer solo en mi escritorio

y que la gente no me vea lo torpe que soy para comer y manejar los cubiertos. La hago más tranquilo sólo y así no me ven torpe”. (Extraído de Entrevista N° 3).

Por último, es en este marco que puede parecer incomprensible que las personas que transitan por la EP tengan que recorrer un camino tan arduo para obtener un debido reconocimiento, que se haga efectiva las garantías de sus derechos y puedan ser ciudadanos reales. Por lo tanto, si se logará un cambio tanto en nivel social como a nivel personal de las personas que transitan la EP, así como también de parte del Estado, este proceso que realizan por ser reconocidos no sería tan tedioso y capaz ni existiría.

Conclusiones

En la presente monografía final de grado se exploró acerca de las garantías para el ejercicio de los derechos que requieren y cuentan para el transcurso de su vida las personas que transitan la EP. Para el abordaje de este tema se realizaron entrevistas en la AUP con la finalidad de investigar cómo las personas que participan en la Asociación anteriormente nombrada viven el transcurso de su enfermedad y cuáles son sus vivencias con respecto a la misma.

La EP como se expresó es una enfermedad neurodegenerativa provocando la misma diversos síntomas como son trastornos del movimiento, lentitud en la marcha, cambios en la postura, temblor en la voz, entre otros, produciendo todos ellos diferentes cambios en las vidas de las personas que se ven afectados por tal enfermedad.

Se tomó como referencia y antecedente la Asociación de Parkinson Española debido a que se cuenta con información disponible pudiéndose visualizar su organización, el apoyo de diferentes sectores (estatales, donaciones, etc), así como también el equipo multidisciplinario con el que cuentan. Esta Asociación tiene varias filiales por toda España, y mientras que en nuestro país la primera filial que se abrió en el departamento de Florida fue en este año. Esta situación ayuda a que la información y apoyo que se brinda por parte de la Asociación llegue a otras ciudades, evitándose la centralización de servicios solo en Montevideo.

La AUP aborda y trabaja la EP, careciendo de ayuda estatal. Se mantiene gracias las personas que participan realizando aportes de manera voluntaria. Ello limita la disposición en cuanto a horarios de reunión y variedades de actividades.

Algunos de los entrevistados manifiestan haberse sentido discapacitados debido a la limitación que la enfermedad genera. Ante esto surge el cuestionamiento si esta población es entendida como discapacitada. En primera instancia se puede decir a partir de lo abordado que no. Esta población lucha por ser reconocidos socialmente, y que se puedan sentir que pertenecen a una sociedad que los incluye a pesar de sus limitaciones. Las situaciones de no reconocimiento jurídico limitan sus derechos generando exclusión y estigmatización.

Las personas entrevistadas transitan por una enfermedad que lentamente los va limitando en su rutina diaria. Es importante tener presente que las barreras tanto actitudinales como las del entorno son las que también llevan a una discapacidad. Tienen por ello la necesidad de apoyo para el desarrollo de sus vidas. Por lo tanto, hay determinaciones culturales, sociales, políticas, que los conducen a la discapacidad.

Ello genera muchas veces una auto exclusión, las personas que atraviesan la EP están recluidos en su casa y prefieren no salir al exterior para así de esa forma no sufrir los cuestionamientos o exclusión social.

La Asociación a la cual pertenecen constituye un nexo siendo a través de esta que intentan luchar tanto social como jurídicamente y se les des así cumplimiento a sus derechos. Esta institución es su lugar y su espacio con todas las consecuencias de la enfermedad misma sin tener que explicar ciertas manifestaciones ya que allí al estar con otras personas que transitan esta enfermedad se sienten comprendidos.

Las personas que transitan por la EP sienten que sus derechos no son reconocidos al igual que su enfermedad. En las entrevistas se dejó de manifiesto que a algunas personas les costó más a que otras reconocer la enfermedad, aceptarla y aprender a convivir con ella, y con los cambios que la misma produce.

En la realización de las entrevistas se pudo observar que todos los asociados tienen características diferentes estando algunos más limitados que otros, condicionando ello el habla como también su propio desplazamiento. Es por esto que se procuró no incomodarlos, respetando su entorno, su sensibilidad, así como también sus tiempos en las respuestas.

La ausencia de información limita el abordaje de la temática por tanto es importante generar estudios contribuyendo de este modo a un mayor conocimiento de esta realidad social que impacta a varias personas en nuestro país.

Bibliografía

AMESTOY, L, et al. (2017) “Yerba mate, café y tabaco: posible rol neuroprotector en pacientes con Parkinson”. Facultad de Medicina (Universidad de la República Uruguay). 2017;4 (Supl 1):9-17 9

BARAIBAR, X. (2016) “Algunos aportes para la discusión sobre exclusión social”. Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay, Montevideo.

BARTON, LEN (2009) “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones”. Revista de Educación, 349 Disponible en: http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf

BOIVIN, M., ROSATO, A y ARRIBAS, V. (1999) “Constructores de otredad: una mirada a la antropología social y cultural”. Argentina, Buenos Aires.

BSE (2016) Almanaque 2016.

CAMPOLONGO, Antonia (2006) “Equipo Multidisciplinario en la Enfermedad de Parkinson”. Barcelona

CHOUZA, C; KETZOIAN, C; CACERES, R et al. (1996) “Prevalencia de la Enfermedad de Parkinson en una población de Uruguay. Resultados preliminares. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/861512> Consultada 1/6/2019

DIAZ, L; GARCIA, U; MARTINEZ-HERNANDEZ, M et al. (2013) “La entrevista. Recurso flexible y dinámico”. Departamento de Investigación en Educación Médica, Facultad de Medicina. México. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>

DODERA, P (2018) “Cuidados, Dependencia y Enfermedad de Parkinson”. Diplomatura en Psicogerontología. Universidad de la Republica. Facultad de Psicología. Uruguay, Montevideo.

GOFFMAN, E (2006) “Estigma. La identidad deteriorada”. 1ª ed. 10ª reimp.- Buenos Aires: Amorrortu.

GRAÑA, François (2008) “La perspectiva comprensiva: una aproximación a los fundamentos teóricos y al empleo de las técnicas cualitativas en investigación social” FHCE Departamento de Publicaciones – Montevideo.

HONNETH, A (2009) “Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social. La lucha por el reconocimiento debe ser considerada un fenómeno claramente diferenciado de naturaleza moral, así como también una acción social” (entrevista de Daniel Gamper Sachse). España. Barcelona

IMSERO (2008) “La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas”. Ministerio de educación, Política, Social y Deporte, Secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Ley N 18.418 . Art. 19. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Uruguay. 20 de noviembre 2008. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240256238162.pdf>

MANCEBO, M (2017) “Discapacidad, representación y ciudadanía... ¿cómo el Uruguay no hay!?. Facultad de Ciencias Sociales. Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS). Uruguay, Montevideo. Disponible en: www.cienciassociales.edu.uy

MARSHALL, T y BOTTOMORE, T (1998) “Ciudadanía y clase social”. Alianza Editorial, S.A, Madrid.

MICHELI, Federico (2006) “Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados”. Editorial Medica Panamericana. Buenos Aires- Argentina

NATIONAL PARKINSON FOUNDATION (2008) “La enfermedad de Parkinson: Mente, Estado de Animo y Memoria”. Editores: Rebecca Martine, APRN, CS, BC. John Duda, MD.

Disponible en: https://www.parkinson.org/sites/default/files/NPF_Manual_MenteEstadoDeAnimo.pdf

ONU (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

PADILLA, Andrea (2010) “Discapacidad: contexto, concepto y modelos”. International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional, núm. 16. Pp. 381-414. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

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. Disponible en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
Consultada 4/5/2019

PEARCE, Jhon, (1998) “La Enfermedad de Parkinson”. Guías Médicas. Salud y Bienestar. España, Barcelona.

Uruguay y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf

PEÑAS, E (2015) “El libro blanco del Parkinson en España”. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). España.

Sistema de Cuidados (2019) Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/77816/teleasistencia-en-casa>

SUBIRATS, J (2004) “Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad Española y Europea”. Fundación la Caixa. Barcelona. Disponible en: https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol16_es.pdf 30/5/2019