



UNSAM
UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
SAN MARTÍN



Universidad Nacional de San Martín

Tesina para obtener el título de Licenciada en Sociología

Carrera de Sociología. Instituto de Altos Estudios Sociales.

**Representaciones del derecho a la vida independiente de jóvenes con
Síndrome de Down que viven en AMBA.**

Tesista: Graciela Palmira Braga

Director/a: Carolina Ferrante

Buenos Aires.

(Fecha)

Título

**REPRESENTACIONES DEL DERECHO A LA VIDA INDEPENDIENTE EN
JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN QUE VIVEN EN EL AREA
METROPOLITANA DE BUENOS AIRES**

Autor/a: Graciela Palmira Braga

Firma:

Evaluator:Cintia Schwamberger

Firma:

Directora: Dra. Carolina Ferrante

Firma:

Fecha de defensa:17-5-2021

Agradecimientos

En primer lugar, quiero dedicar este trabajo a mi hija Milena, “la magnífica”, a la que además tengo que agradecerle la manera en que desde siempre me insta, sin saberlo, a abrir la mirada.

....

Al resto de mi imprescindible y amada familia: mi esposo Mauricio y mis hijos Guido y Francisco que me han acompañado en disputas acaloradas sobre temáticas de las ciencias sociales acercándome siempre al camino de la enriquecedora duda.

A la maravillosa UNSAM y su Instituto de Altos Estudios Sociales, que enaltecen la ya loable educación pública de nuestro país.

A su cuerpo académico y en particular a los docentes de los talleres de Redacción de Tesina que supieron guiar y alentar haciéndola posible.

Quiero agradecer especialmente a la generosa Dra. Carolina Ferrante que en todo momento dirigió la elaboración de este trabajo dando muestras de una excelente profesionalidad y a su vez de una enriquecedora humanidad.

No quiero olvidar a la comunidad de Senderos del Sembrador por abrirme sus puertas, especialmente a Karina su directora y a Juan Carlos, que en una visita a la Argentina me acompañó desinteresadamente a visitar el centro de día. Y en relación también al campo, es al grupo de jóvenes y familias entrevistadas a las que les debo mi gratitud por este trabajo y por su manera de ser siempre entrañables amigos.

Y, por último, se me hace necesario evocar a Néstor Labonia quien con su inagotable formación y sin saberlo, se convirtió en un modelo para mí. Gracias a él me he dado una nueva oportunidad en la universidad después de tantos años ...y he podido recuperar el hermoso camino de vivir la experiencia del aprendizaje....

RESUMEN

El presente trabajo surge de la pregunta por el modo en que se experimenta la vida independiente en un grupo de jóvenes con Síndrome de Down (SD). Ésta implica un derecho humano fundamental inspirado en valores que defienden el desarrollo integral de la persona, su capacidad de poder ejercer el control sobre su vida, vivir con dignidad, y participar en la sociedad como cualquier otro ciudadano (Rovira, 2016).

Tradicionalmente, en las sociedades occidentales, las personas con discapacidad (PCD) han sido objeto de diversos estigmas. Las representaciones en torno a ellas las configuran mayoritariamente como seres no plenamente humanos, “carentes” de las capacidades mínimas y necesarias para desarrollar los roles y actividades sociales generales, como el resto de los ciudadanos considerados “normales”. Así, la posibilidad de trabajar, estudiar en la escuela común, vivir de modo independiente, ejercer su sexualidad, se ve imposibilitada o circunscripta a circuitos especiales, segregados o tutelados. En contraposición a esta mirada estigmatizada y estigmatizante y gracias a las luchas entabladas por movimientos de las propias PCD que tuvieron su origen en el mundo anglosajón en los años 60 y 70 (surgieron precisamente problematizando el tema de la vivienda) se llega a la comprensión de que la discapacidad es una forma de discriminación social sobre un colectivo que resulta discapacitado por una sociedad que pone barreras para el ejercicio pleno de sus derechos. La discapacidad se comprende entonces como un asunto de orden público, el que debe garantizar la plena ciudadanía.

Existe entonces una insolubilidad entre el sentido común, que suele estigmatizar a las personas con SD como incapaces de experimentar sus vidas desde su propia autodeterminación y el cambio de paradigma en la discapacidad asociado a la consagración de una perspectiva de ciudadanía, basada en un modelo social (Ferrante, 2019). Este último modelo es el enfoque que crea el sustrato sobre el que se habilita la pregunta fundamental de este trabajo. Desde el modelo social de la discapacidad, surge la noción misma de “vida independiente”. A partir de esta perspectiva se desarrolla y sostiene la legislación actual vigente en nuestro país que otorga legalidad al derecho a la independencia y la autonomía. Pero contrariamente, son muy pocas las experiencias consumadas de vida independiente de

personas con SD en AMBA, sean éstas experiencias en pareja o en grupos de pares dispersas en la comunidad.

Por ello resulta pertinente indagar las representaciones sociales sobre la vida independiente que influyen en la propia experiencia de los actores donde parecen convivir resabios de un mundo estigmatizante junto a un cambio de paradigma en lo discursivo/normativo que desafía tradicionales instituciones y estructuras sociales. Las PCD y sus familias son interpeladas por este cambio en sus modos de percepción, pensamiento y acción. Pero puede aventurarse que persiste aún una forma de discriminación social por el propio habitus productor de prácticas y representaciones, que, aunque flexible y dispuesto para cierta creatividad (Bourdieu, 1999) las continúa delineando.

En el desarrollo de la investigación, privilegiando un enfoque cualitativo, se analizan las voces que sobre el tema tienen un grupo de jóvenes amigos con SD y sus familias, mediante entrevistas semi-estructuradas, a fin de reconocer las principales representaciones en torno a la vida independiente. Se indaga en los elementos del habitus que conforman el espacio de posibilidad para el ejercicio de los derechos. Se observa también un Centro de Día en la zona del AMBA que pudo gestar una experiencia de vivienda convivencial fuera del hogar familiar para PCD quitando barreras. También se presencia un encuentro entre quien ha posibilitado este último proyecto (y que actualmente lo lleva a cabo) y un colega profesional, acompañante de “vivienda tutelada” con un amplio recorrido en este tipo de práctica en España.

Índice general

Capítulo 1. Presentación.....10

1.1 Introducción.....	10
1.2 Planteo del problema	13
1.3 Las representaciones sobre la discapacidad desde los habitus	15
1.4 Objetivos.....	17
1.5 Antecedentes	17
1.6 Aspectos metodológicos.....	24

Capítulo 2. Vida independiente frente a los estigmas.

Contexto de posibilidad.....27

2.1 Síndrome de Down:	27
a) Estigmas versus autodeterminación	27
b) Barreras	29
2.2 Elementos del enfoque social de la discapacidad.....	30
a) Transversalidad.....	30
b) Ajustes razonables.....	31
2.3 Marco legal argentino para la vida independiente en comunidad... ..	32
2.4 Apoyos en vida independiente y sus proveedores:	33
a) Familias.....	33
b) Estado y Legislación.....	34
c) Prestaciones: Obras sociales y prepaga	35
d) Recursos económicos.....	36

Capítulo 3. Las voces de los jóvenes y de sus familias38

3.1 Autonomía Objetivada	39
3.2 Acompañamientos en el desarrollo de la autonomía	41
3.3 Autonomía subjetiva.....	43
3.4 Barreras	47
a) Percepciones familiares sobre Síndrome de Dow	47
b) Los estigmas y la comunidad.....	50
c) Percepciones familiares sobre el Derecho a la Vida Independiente	54
3.5 Factores favorables:	56
a) Expectativas	56
b) Apoyos	58
3.6 Dimensión emergente	61

Capítulo 4. Una experiencia consumada: una vivienda convivencial y sus referentes españoles.....65

4.1 “Pasando” por un Centro de día	65
4.2 “Casa Vergara y sus “trajes a medida”	68
4.3 Testimonios del encuentro entre la directora del centro de día visitado y un orientador de un centro de acompañamiento en vivienda tutelada de España.....	71

Conclusiones 74

Bibliografía 80

LISTA DE SIGLAS

SD: Síndrome de Down

CDPD: Convención sobre los Derechos de las PCD

PCD: PCD

Capítulo 1.

Presentación

La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea

Patricia Brogna (2006: 7)

1.1 Introducción

En el mes de junio del año 2008, a través de la Ley 26378, Argentina adhiere a la Convención Internacional sobre los Derechos de las PCD (en adelante CDPD). Esta decisión solidifica un cambio de paradigma tendiente a estructurar nuevos conceptos teóricos, una nueva y progresista normatividad que tiene impacto sobre la emergencia de renovadas prácticas sociales y culturales en el campo de la discapacidad.

Esta adhesión a la CDPD habilita una transversalidad social (mainstreaming) en todas las esferas de la vida teniendo como objetivo el pleno desarrollo de la subjetividad y de la autonomía como sustratos de la dignidad en la vida de las PCD.

Esta Convención es sostenida desde un modelo que percibe la naturaleza social de la discapacidad. El enfoque es basado en un concepto sociológico que interpreta la discapacidad como fenómeno resultante, de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las necesidades de las PCD y proviene del modelo social anglosajón surgido en los años 70 y 80. (Ferreira, 2008). El modelo convive aún con resabios de una dimensión rehabilitadora que comprende el origen de la discapacidad en causas científicas y no sociales (derivadas de limitaciones individuales de los déficits biológicos de las personas) (Palacios,2008). Este último sigue permeando muchas de las acciones y prácticas de la vida de las PCD y de su interrelación social.

En este marco de puja o convivencia entre paradigmas y en un contexto al que parece faltarle la reformulación de muchas de sus prácticas sociales, surge la inquietud por desarrollar esta investigación.

El problema queda planteado frente a la visibilización de ausencias o déficits en la capitalización de uno de los derechos previstos en la CDPD y que hace a la calidad de vida de las PCD: la conquista de una vida independiente.

Sumado a esto, hay una gran vacancia del tema en los estudios de investigación científica sobre el ejercicio de este derecho y su práctica en Argentina, siendo una experiencia que contrariamente parece bastante ejercitada e investigada desde hace mucho tiempo en España. Son éstos, los motivos, que creo, hacen pertinente esta investigación.

El proyecto fue planteado a partir del conocimiento de una experiencia de vivienda convivencial donde conviven jóvenes con discapacidad intelectual junto a un grupo de apoyos. Se trata de una de las pocas experiencias de vida autónoma de este tipo (sin institucionalización) que en el ámbito del AMBA (y en el resto del país) son experimentadas por las PCD que se emancipan de sus familias.

A pesar del tiempo transcurrido desde que se produjo la adhesión a la CDPD que en su artículo 19° promueve el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, los resultados son desfavorables en cuanto al número en que se han consumado experiencias como las de la casa señalada anteriormente. A propósito de este disparador surgió la inquietud que derivó en esta investigación que se enfocó en otro grupo de personas que aún no han logrado vivir en forma independiente (ni individual, ni colectivamente) y que parecen formar parte de un colectivo mucho mayor de experiencias no capitalizadas en torno al ejercicio de este derecho.

El trabajo tiene su análisis sobre un pequeño grupo de jóvenes amigos con SD que viven en la actualidad con sus familias nucleares y que son potencialmente capaces de alcanzar una vida autónoma. Tiene un sentido central conocer cómo son las representaciones sobre su propio futuro en relación al derecho a una vida autónoma amparado en la CDPD. Se suman también las voces de las familias de los actores teniendo en cuenta que en muchos casos actúan como ajustes en la comunicación, pero fundamentalmente porque la conquista de la autonomía tiene un efecto colateral sobre sus propias vidas, siendo que casi siempre actúan como “los apoyos” durante la socialización. Las familias que cuentan con algún miembro portador de

discapacidad son quienes piensan, orientan y acompañan a los jóvenes en las posibilidades reales de concreción de la vida independiente.

La metodología del trabajo es de tipo cualitativa centrandolo la actividad en entrevistas semi estructuradas que se realizan a un grupo de siete amigos que suelen compartir varias actividades, entre ellas: el mismo centro de día. También se entrevista a sus familias.

Para completar la tarea de campo en relación a las entrevistas se presencia y analiza una conversación entre la directora del centro de día visitado, quien además ha sido crucial en la consolidación de la vivienda convivencial (al extremo de vivir actualmente en ella) y un coordinador de un “piso tutelar” (vivienda convivencial de España). El encuentro permite acercar coincidencias y bifurcaciones en el camino de la experiencia de la vida independiente contrastando dos realidades que parecen estar muy alejadas en el nivel de la praxis (y presumiblemente de las representaciones sociales sobre la discapacidad: la de Argentina y la de España).

Finalmente, ampliando la tarea empírica, se realiza una observación no participante (en principio) para luego convertirse en observación participante, en el centro de día visitado, así como un análisis de material de la vivienda asociada a él.

Este trabajo se propone conocer algunos elementos de las disposiciones duraderas adquiridas en los recorridos de la socialización de los jóvenes junto a sus familias que podrían dar cuenta de la tensión entre la coexistencia de modelos conceptuales antagónicos en relación al alcance de una vida adulta autodeterminada.

Se busca también reconocer los tipos de apoyos que los propios actores creen necesitar para la consumación de la vivienda adulta, sin familia “tutora”. Estos apoyos deberían abarcar recursos materiales y simbólicos como estrategias de accesibilidad concordantes con los modelos de diseño universal y ajustes razonables propuestos por la normativa de la CDPD. Estos apoyos y recursos pueden ser indagados y pensados en dos ámbitos: el privado y el público.

En el trabajo de campo se indaga teniendo en consideración aquellos factores que parecen interceder en la consolidación del derecho a la vida autónoma que pueda ser libremente elegida, sean éstos factores de orden gubernamental (la CDPD prevé medidas efectivas), social (servicios de asistencia y apoyo de la comunidad) , económico, o como producto de la

internalización de un modelo estigmatizado y discriminatorio que da como resultado la inhabilidad sobre la capacidad de autodeterminación en SD .

Los capítulos que siguen a continuación contendrán la presentación del objetivo general, los objetivos específicos derivados del mismo y los aspectos metodológicos que guiaron la investigación. Se dedicará especial atención a los siguientes conceptos y categorías que darán fundamento al cuerpo de preguntas que orientarán las entrevistas y a su posterior análisis: **síndrome de Down- autonomía- vida independiente- discriminación- conocimiento legal- autodeterminación-apoyos- barreras**

También se abarcará una revisión de aquellas investigaciones que anteceden en el tema de los alcances del modelo social en el desarrollo del derecho a una vida independiente. Seguidamente, se expondrá el análisis de las entrevistas que guiarán a las conclusiones finales de este trabajo.

1.2 Planteo del problema

La CDPD, extendida al ámbito internacional, ha intentado restituir la dignidad a las PCD, al considerarlas sujetos de derechos (Naciones Unidas, 2006). Los países como Argentina (2008) que la han ratificado (y teniendo ésta carácter de norma vinculante), asumen el compromiso de (junto a otras proposiciones que señala la CDPD) garantizar que las PCD puedan participar plenamente en la sociedad, tomando decisiones sobre sus vidas y recibiendo los apoyos necesarios para gozar plenamente de sus derechos relacionados a la inclusión social. Uno de los principios rectores de la CDPD es la autonomía individual (incluida la libertad de tomar decisiones) e independencia de las personas.

Este trabajo pondrá, entonces, el foco en este aspecto de la CDPD. Puntualmente, lo hará en el artículo 19 que en su texto establece que todas las PCD pueden decidir dónde quieren vivir y con quién quieren hacerlo para lo que deben recibir los apoyos necesarios que les permitan igualar la accesibilidad de las demás personas de la comunidad.

Desde un enfoque humanitario y fundamentalmente social, la CDPD busca que las PCD puedan gozar de una buena calidad de vida siguiendo los patrones de prácticas utilizados por la mayoría de la población. El contexto de la CPDP reconoce como apoyo y ajustes razonables a los mecanismos para garantizar la igualdad fáctica de las PCD en relación a su comunidad. Para la mayoría de los adultos con síndrome de Down, el acceso a apoyos y

ajustes razonables es una condición fundamental para ejercer sus derechos y participar en la comunidad.

Desde la norma, parecería que están dadas las posibilidades para el ejercicio del derecho a una vida autónoma con los apoyos necesarios. Pero, en contraste con este imaginario que la normativa genera, la praxis de la igualdad fáctica parecería estar alejada de lo que dicta la CDPD ya que, en nuestro país, continúa estando presente la discriminación evidenciada en las paupérrimas experiencias de vivienda independiente en PCD intelectual y en particular, para nuestro caso de estudio, portadoras de SD. Parece ser que se trata de un derecho conculcado.

En el caso particular de este trabajo la mirada está puesta sobre jóvenes con SD cuyas edades pertenecen a un grupo etario de la comunidad que, no teniendo discapacidad y en términos generales, alcanza o piensa su propia autonomía. ¿Por qué en este caso, en particular, no hay experiencias de viviendas autónomas o son escasísimos los ejemplos?

Por el contrario de lo esperado por los patrones culturales y sociales, en la vida adulta, aquellas PCD intelectual que en un momento se encuentran sin familiares que los puedan seguir acompañando, acaban en instituciones donde quedan restringidas sus libertades en forma permanente, alejándose del goce de los derechos que la CDPD contempla y exige garantizar.

No sólo no hay experiencias de vidas independientes, en hogares de la comunidad para PCD intelectual, sino que también son pocos los trabajos que desde las ciencias sociales aborden esta problemática en nuestro país. Esto no es así en otros lugares del mundo que, sí cuentan con un amplio recorrido en el tema, como es el caso de España.

¿Qué es lo que dificulta la consumación del derecho a una vida independiente?; ¿La dificultad en la concretización de la experiencia tiene como raíz la discriminación social que conlleva representaciones de exclusión internalizadas por los propios actores?; ¿cómo pueden independizarse económicamente cuando no consiguen trabajo o es subvalorado? ¿Cómo se articulan los apoyos y la accesibilidad que la ley promueve?, ¿cuáles son las voces de los propios actores sobre esta insustancialidad de la ley en la praxis?, ¿cuánto saben de sus posibilidades?, ¿cuál sería la causa por la que hay tan pocas experiencias si hace ya varios años que nuestro país adhirió a la CDPD? ¿Cómo se representan su futuro los jóvenes consultados en este trabajo?, ¿Qué piensan sus familiares al respecto, aquellos que actualmente conviven con ellos?

Todas estas preguntas forman parte y están contenidas en el objetivo central de esta investigación: analizar las representaciones de jóvenes con síndrome de Down y sus familias acerca de la vida independiente.

Para dar sentido a este trabajo me quiero enfocar en dos dimensiones que forman parte del actual paradigma social que alcanza a la discapacidad: una dimensión superestructural basada en las normas y los acuerdos de organismos internacionales a las que adhieren los países como el nuestro, y otra dimensión inmersa en la propia estructura social, en la comunidad donde se dan las prácticas inclusivas.

Así, en referencia a la primera dimensión, el Fondo de Población de las Naciones Unidas en su proyección 2019-2021 y en concordancia con CDPD, se plantea varios objetivos para mejorar el enfoque de derechos en discapacidad. Entre ellos, retomo uno en particular que me resulta central para el sentido de este trabajo: el que se propone “mejorar la visibilización de las personas con discapacidad y sus condiciones de vida a través de la generación de datos y evidencia (cuantitativa y cualitativa) al amparo de los ODS (Objetivos de Desarrollo Sustentable de las Naciones Unidas)” (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2018: 19)

En relación a la segunda dimensión, da sentido también a este trabajo, el propio enfoque del modelo social sostenido en la CDPD que centra el problema de la discapacidad en la construcción social de la discapacidad. Es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones del entorno para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social incluida la propia vivienda autónoma en la comunidad (Rodríguez Gauna, 2009).

Desde estas dos dimensiones (generación de evidencia y ser miembro parte integrante y responsable de la comunidad) considero sumamente pertinente acercarme a este problema social de conculcación de derecho a la vida independiente de jóvenes/adultos con SD.

1.3 Las representaciones sobre la discapacidad desde los habitus:

Algunos autores consideran que el avance registrado en el reconocimiento de la discapacidad como problema social, visualizado en estos últimos años, significa un cambio de paradigma en el abordaje de la problemática, que consagra el modelo social de la discapacidad y que destierra el modelo médico rehabilitador de la discapacidad (Courtis, 2009; Palacios y Romañach, 2006). Este cambio de paradigma garantiza el reconocimiento de las PCD como

cuestión de derechos humanos, desmantelando prácticas asistencialistas. Sin embargo, otros autores, señalan que en realidad estamos muy lejos de tal cambio social y que en el presente es posible observar la persistencia del modelo médico rehabilitador de la discapacidad, que, al reducir a la discapacidad a un problema orgánico a rehabilitar, anida representaciones sociales sobre la discapacidad que niegan la dignidad de las PCD y el valor intrínseco de sus vidas como seres humanos (Brogna, 2009; Acuña y Goñi, 2010; Skliar, 2010).

Bajo esta última mirada, el diagnóstico médico de la alteración cromosómica del par XXI (SD) es iniciado por la conceptualización de un síndrome (conjunto de signos) asociado a la fisonomía de rostros mongólicos y andares cansinos que suponen necesariamente un vínculo inevitable con el diagnóstico de “retardo mental”, estigmatizando así los cuerpos y reduciéndolos a ser leídos dentro de un espacio de marginalidad y exclusión. Según Pierre Bourdieu, un campo no es sino un espacio simbólico de lucha en el que se compite por cierto “capital”. Quienes compiten, luchan, en ese campo son agentes implicados en estrategias prácticas que buscan maximizar el rendimiento de sus jugadas, tratando de obtener la máxima cantidad de capital posible. Para llevar a cabo dichas estrategias, esos agentes aplican el habitus adquirido en el propio campo, el conjunto de predisposiciones colectivamente heredado que los hace ser jugadores “competentes” (Bourdieu, 1999). Desde este marco los cuerpos estigmatizados de las personas con SD quedan, en principio, desde el modelo médico, colocados fuera del juego de capitales en el campo social. Han internalizado en sus habitus la estigmatización que los vuelve incompetentes en la búsqueda de estrategias en el juego social.

“El cuerpo está socialmente marcado y jerarquizado: el habitus, como metáfora del mundo, hace referencia a una geografía corporal. La relación con el propio cuerpo es una forma de experimentar la posición en el espacio social mediante la comprobación de la distancia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo (Bourdieu, 1982). Entonces, a partir de ciertas condiciones de existencia, el mundo se hace carne en el sujeto estableciendo un habitus (Bourdieu 1991), como sistema de disposiciones que en él se sedimentan y que, en términos de Maurice Merleau-Ponty, no cierran la experiencia, sino que permiten recrear al nivel de la experiencia corporal o individual un mundo particular entre todos los posibles (Merleau-Ponty, 1975” (Ferrante, 2020: 189-190))

El desarrollo de la investigación se realiza teniendo como marco conceptual el concepto de habitus de Bourdieu, a pesar de que ha sido criticado como el buldócer de lo colectivo sobre

la individualidad. Desempeña un papel esencial en la configuración de las representaciones sociales y las formas en que los agentes se posicionan socialmente. (Bourdieu,1997).

Por lo tanto, indagar en las representaciones sociales de las PCD permite recuperar la posibilidad internalizada de la estructuración tradicional que sostiene la estigmatización médica permeando la propia agencia. Como así también, la emergencia de fenómenos nuevos contextualizados bajo el modelo social de la discapacidad y potenciados por la creatividad para el cambio en las trayectorias hacia la vida independiente.

1.4 Objetivos:

Objetivo General:

Analizar las representaciones de jóvenes con síndrome de Down y sus familias acerca de la vida independiente.

Objetivos específicos:

- Explorar cómo ha sido alcanzado el grado de autonomía con que los jóvenes cuentan hoy para desarrollar sus actividades.
- Identificar aspiraciones y proyecciones de los grupos familiares sobre la vida adulta.
- Describir los factores favorables, y barreras obstaculizadoras en el ejercicio de la vida independiente desde la perspectiva de los propios actores.
- Reconocer puntos de ruptura con representaciones tradicionales estigmatizantes en la concreción de la vivienda convivencial consumada.

1.5 Antecedentes y revisión de los núcleos temáticos ya investigados

La concepción de la discapacidad, así como su forma de definirla y nombrarla ha cambiado mucho a lo largo de la historia en forma favorable. El paso por distintos modelos de abordaje de la discapacidad tuvo sus inicios basados en una mirada de prescindencia hacia las PCD, que parecían no ser necesarias para la sociedad. Este modelo, además, encontraba sus causas en designios divinos. Con el tiempo, la ciencia médica encontró otra respuesta para la discapacidad, la asumió como una “anormalidad” tratable y entonces las personas se convirtieron en “medibles” bajo una lupa que pretendía diferenciar lo normal de lo anormal. Gracias a esta visión, aquellos que “padezcan” una discapacidad podrían tratarse, rehabilitarse o “normalizarse” para ser incluidos en la sociedad. Aún hoy, en nuestro país,

todos los servicios sociales de apoyo (sobre los que intentaré explicar cómo inciden en los recorridos de vida más adelante), se valen de una prescripción médica indelegable, aunque las personas se encuentren “médicamente sanas”.

Hacia los años 60 y 70 del siglo XX se comienza a configurar un movimiento, que más tarde dio lugar al modelo vigente que ubica la discapacidad en la incapacidad social de generar las condiciones de óptima calidad de vida a los individuos. Para esto, este modelo se enfoca en los apoyos necesarios para las PCD y en la eliminación de las barreras que dificultan su desarrollo pleno.

Este tercer paradigma considera que las causas que originan la discapacidad no tienen su fuente en cuestiones religiosas ni científicas, sino que, en gran medida, éstas son sociales. Esta visión implica, por lo tanto, que las PCD pueden aportar a la sociedad en igualdad que el resto de los individuos.

En esta perspectiva se tiene como substancia a los derechos humanos, la igualdad y la dignidad de las personas. Sus valores se asientan sobre ciertos principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil. Por tanto, la discapacidad se constituye en un modo de opresión social originada por una sociedad que no acompaña a derrumbar las barreras que hacen falta para la inclusión.

Varios son los trabajos en Argentina que han abordado la discapacidad desde este modelo, investigados y elaborados desde diversas disciplinas: educación, psicología, derecho, sociología, etc. Quiero, entre todos ellos, destacar dos obras que, proviniendo de distintos orígenes de formación (derecho y sociología), han contribuido de igual manera a esclarecer la línea por la que discurre esta investigación.

El primer material lo constituye: “El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, texto escrito por Agustina Palacios ha colaborado de forma conceptual en el tema de los derechos contenidos en la CDPD. En ese trabajo escrito en 2008, Palacios reconoce el modelo social enlazado a valores esenciales que fundamentan los derechos humanos: dignidad humana, libertad personal, igualdad; valores que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social.

El segundo material que descuello como antecedente bibliográfico de carácter general sobre la mirada hacia la discapacidad es el libro “La discapacidad como problema social: un enfoque

sociológico: reflexiones y propuestas” escrito por primera vez en 1987 por la socióloga Liliana Pantano quien ha sido pionera en nuestro país en el tema. La autora ya planteaba entonces la discapacidad como un problema social que escapa a las PCD y sus familias y que requiere la participación comprometida y consciente de la comunidad para una eficaz resolución. Combinando en su línea investigativa la teoría y los datos con propuestas de acción, hace foco en los interrogantes principales para adentrarse en la problemática de la discapacidad, desde una perspectiva sociológica, señalando las dificultades de la práctica y reflexionando sobre posibles derroteros de acción.

Ambos son textos de orden general que aportan a comprender el modelo social y que tratan teórica y prácticamente la temática de la discapacidad y los derechos humanos, donde, especialmente el de Palacios, pormenoriza en los contenidos de la CDPD. Acompañan a estos dos trabajos muchas otras investigaciones académicas argentinas sobre el modelo social de la discapacidad y múltiples problematizaciones vinculadas al desarrollo y las vidas de las PCD, pero existe un vacío de investigaciones sobre nuestro tema de interés que son las experiencias de vivienda independiente.

Intentaré a continuación hacer un relevamiento de los principales acontecimientos a nivel global que fueron perfilando los avances sobre el tratamiento que la discapacidad fue teniendo a lo largo de las últimas décadas y señalaré algunos vinculados a experiencias de vida autónoma.

El nacimiento del modelo de vida independiente representó en sus orígenes un cambio muy significativo en la percepción de las PCD dentro de Estado Unidos. El mismo nace de la mano de Movimiento creado por el activista y primer estudiante con discapacidad severa incorporado a la Universidad de California, Ed Roberts, que hasta hoy suma seguidores por el mundo¹. Proclamando, entre otros, los derechos a la autodeterminación sobre la propia vida y a la participación en la comunidad, cuestionó representaciones de la discapacidad, que, basadas en enfoques médicos rehabilitadores, desconocían la opción de que las PCD decidieran sobre su existencia y participaran en los espacios sociales generales y en las políticas que los tenían por destinatarios, rechazando todo tipo de segregación o

¹ La génesis de este movimiento puede conocerse a través del documental *Crip Camp A Disability Revolution* , visible en la plataforma Netflix, *dirigida*, escrita y producida por Nicole Newnham y James LeBrecht. Michelle y Barack Obama sirvieron como productores ejecutivos bajo su productora llamada Higher Ground Productions

discriminación. Exigiendo la plena ciudadanía, este movimiento, reclamaría los derechos civiles de las PCD (Palacios, 2008).

El Movimiento de Vida Independiente norteamericano, también tuvo grandes repercusiones en el Reino Unido. Desde los años setenta, las organizaciones británicas, controladas y dirigidas por las propias PCD se fueron despegando del paternalismo a las que habían sido sometidas. Un contacto entre británicos y norteamericanos, producto de un viaje realizado por un grupo estratégico de PCD derivó en la salida voluntaria de las instituciones en las que vivían, alentados por las experiencias que los segundos habían conquistado en los campus de las universidades.

Así, activistas con discapacidad, en algunos casos también académicos, como el psicólogo Vic Finkelstein (fundador de Union of the Physically Impaired Against Segregation, conocida habitualmente por sus siglas como “UPIAS”), junto a otros, dieron un paso decisivo sumando a la nueva visión recogida del viaje, una larga lucha de experiencias precedentes, proponiendo a través de su organización, un conjunto de ideas a las que se denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Es allí que se señalaría que la discapacidad no es el resultado de la portación de una deficiencia o déficit corporal, situada en el individuo, sino que la misma nace en la falta de adaptación de una sociedad a las necesidades de las PCD, por diseñarse únicamente de acuerdo a las características del cuerpo capaz o normal. Desde esta mirada la discapacidad es una forma de opresión resultante de las barreras del entorno que exige ser erradicada. Para ello sería fundamental el reconocimiento de los derechos de las PCD en términos de ciudadanía, alejándose de miradas individualistas. Más tarde, en los 80, el sociólogo británico con discapacidad, Mike Oliver presentó estas ideas como el “Modelo Social de la Discapacidad”. (Palacios, 2008).

Creo que resulta imprescindible esta introducción histórica de los orígenes del movimiento de vida independiente para dar cuenta de que el derecho a una vida independiente fue el motor que condujo al paradigma del modelo social. Me parece necesario hacer hincapié en la relevancia de esta particular dimensión de la discapacidad, objeto de este trabajo.

Frente a esta centralidad, llama la atención el vacío bibliográfico en nuestro país al respecto, pero fundamentalmente resalta la ausencia de experiencias concretas de vida independiente en PCD intelectual (en este caso, nos interesa en particular, portadoras de SD).

Hay aspectos de la praxis que impresionan quedar postergados, a pesar de los adelantos en materia legislativa.

En Argentina pareciera avanzarse en un discurso acerca del reconocimiento de los derechos de las PCD, pero no así con respecto al escaso impacto en la mejora de sus condiciones de vida (salud, educación, trabajo, ciudadanía, etc.) o de las personas de su entorno inmediato. (Maizares, 2015)

Por lo antedicho, resulta necesaria la investigación que acompañe a la lucha por el ejercicio de los derechos.” En este sentido el aporte de la ciencia social puede ayudar a propiciar esta lucha, ¿Cómo? Básicamente a través de la investigación emancipadora. Desde el modelo social, pioneramente, Oliver, recordará el compromiso ético que existe entre el proceso de investigación y la transformación social. (Ferrante, 2009)

A diferencia de Argentina, en España existen varios trabajos de investigación sobre experiencias de la vida independiente de PCD intelectual.

Alguno de ellos está basado en las propias opiniones de las PCD, las de sus familias y las de los profesionales, como es el trabajo de la Universidad de Girona encabezado por María Pallisera Díaz. Los resultados que arroja su investigación ponen de manifiesto la necesidad de garantizar la universalidad del derecho a la vida independiente, ofrecer apoyos personalizados de calidad y desarrollar acciones formativas y de sensibilización en materia de derechos con los distintos actores implicados. Encuentra que allí también la mayor parte de los jóvenes con discapacidad experimentan numerosas barreras para emanciparse: casi dos tercios de los que tienen entre 27 y 30 años viven en el domicilio de sus padres. (Pallisera, 2017). Aún habiendo numerosos trabajos sobre la vida independiente de las PCD en España, para esta autora parecen ser insuficientes.

Pero existen numerosos proyectos y programas estatales que generan distintos acercamientos de la Academia. Así, en la línea de evaluación de la calidad de vida de las personas atendidas en espacios residenciales, destacan los trabajos desarrollados por investigadores del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, el estudio de Gómez-Vela et al (2002) que evalúan calidad de vida de adultos usuarios de servicios residenciales en Castilla y León. Se suman a éstos últimos, trabajos que tienen por objeto dimensionar la calidad de los servicios centrados en contextos de viviendas y residencias para personas adultas con discapacidad intelectual (Navallas y Verdugo, 2009).

Otras producciones académicas tienden a estimar cómo el entorno de vivienda favorece la promoción de la autodeterminación de las personas haciendo foco en la identificación de facilitadores, barreras y buenas prácticas (González Luna, 2010)

En 2004 Susana Rojas de la universidad Autónoma de Barcelona ya había investigado sobre los factores favorecedores de la autodeterminación y calidad de vida de personas que viven en un hogar tutelado² en la comunidad.

Continuando con la nómina de antecedentes en ese país, en la Universidad de Zaragoza, se presenta un estudio de casos sobre “discapacidad, edad adulta y vida independiente”. Ese trabajo valora los resultados de un proyecto vanguardista de convivencia entre jóvenes estudiantes universitarios y PCD intelectual revelando la existencia de programas innovadores para alcanzar el derecho a la vida independiente. Las conclusiones a las que llega, después de que los jóvenes convivan en la experiencia nueve meses con estudiantes del Campus de Huesca, es que el programa favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía personal en las PCD, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente. (Orús,2010).

Otras experiencias de personas con SD que viven en pareja fueron investigadas por la Universidad de Valladolid. Suman a los trabajos anteriores nuevas exploraciones dando cuenta de la productividad de trabajos académicos que visibilizan las distintas formas de vida autónoma experimentadas en ese país. Sin perjuicio de eso, muchos de ellos, ponen a la luz que no todo es un lecho de rosas ya que hay una multitud de obstáculos con las que se encuentran las parejas que quieren alcanzar una vida autónoma. Entre los principales, denotan que permanecen prejuicios y estigmas que condicionan la igualdad de oportunidades en la sociedad para alcanzar un empleo digno, una educación inclusiva, una completa expresión de la vida afectivo-sexual y, en consecuencia, de una vida independiente. El trabajo de Valladolid se centra en la falta de comprensión por parte de la ciudadanía y la escasa conciencia social que dificultan la integración en la sociedad. Ha dejado observar la importancia de la educación desde edades muy tempranas, tanto de personas con SD como de sus familiares. Reconoce el alcance del acompañamiento y el apoyo en el proceso de autonomía que constituye un aspecto primordial en las vidas de las personas con SD. (Pérez Castrillo, 2018). Cabe resaltar también que este trabajo visibiliza la relevancia de la intervención para acompañar el ejercicio de este derecho ha de estar centrada en la persona, es decir teniendo en cuenta sus gustos y preferencias.

² Las Viviendas Tuteladas son viviendas configuradas como hogares funcionales de dimensiones reducidas, adecuadas al número y características de los usuarios e insertadas en el entorno comunitario, en las que conviven, de forma estable en el tiempo, un grupo homogéneo de PCD física o intelectual, con necesidades de apoyo intermitente o limitado, en régimen de funcionamiento parcialmente autogestionado

En otro lugar de España, en esta línea, esta vez en la Universidad de Cantabria, un artículo llamado “Nos gustaría que nos acompañasen en nuestras decisiones” refleja nuevamente algunas cuestiones que preocupan a personas adultas con discapacidad intelectual presentando los resultados a partir de la indagación en la experiencia subjetiva en torno a esferas vitales tales, como la formación, el trabajo, la vivienda, las relaciones de pareja o la familia. Los resultados se organizan en torno a cuatro ideas: la presión de la crisis económica, la distancia entre los deseos y los proyectos personales, el “siempre en preparación” y la condición de “ciudadano amputado”. Reconoce que a pesar de los avances y cambios sociales y políticos de los últimos años hay obstáculos que hacen que decisiones como independizarse en pareja o formar una familia sean ilusiones difíciles de materializar. Este trabajo encuentra, junto a otros, que los proyectos están en general “pensados por otros”. Considera necesario crear oportunidades para que las PCD intelectual puedan hablar sobre lo que para ellas es importante y descubrir y reconocer sus necesidades prácticas y culturales (Rojas Pernia, Haya Salmón, 2007)

Las distintas investigaciones académicas alcanzando parte de un vasto soporte empírico suponen diversas problematizaciones del mismo. A pesar del impulso que determina la CDPD de los derechos de las PCD (CDPD), como instrumento jurídico vinculante, todavía España cuenta con una implantación incipiente en el país, aunque existan iniciativas muy relevantes como las mencionadas junto a numerosos programas como el “Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la comunidad de Madrid” (Huete García, 2016).

Para dar fin a esta serie de antecedentes bibliográficos quisiera citar, el aporte que en nuestro país realiza Karina Guerchberg , directora del centro de día “Senderos del Sembrador” y promotora de una de las pocas experiencias de vivienda con apoyos para PCD intelectual : “casa Vergara”³. Ha investigado y escrito desde su lugar, también de académica. Entre otras consideraciones, esta autora ha hecho foco en la organización de apoyos para la autodeterminación de las PCD intelectual, sosteniendo como parte de sus conclusiones que: “Si se trabaja con las PCD desde temprana edad en la construcción de la autodeterminación, si se implementan tempranamente sistemas de apoyo que no dependan exclusivamente de las madres, esto redundará en una mejora significativa de la calidad de vida, tanto de las familias como de las mismas PCD intelectual” (Guerchberg. 2015: 17)

³ Vergara es un proyecto de vivienda convivencial, en la cual un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual y extensas necesidades de apoyo DECIDE convivir con amigos. Con los apoyos que cada uno requiera en las diferentes áreas de su vida, fomentando la toma de decisiones, la reflexión sobre los propios intereses y, por consiguiente, mejorar su CALIDAD DE VIDA

1.6 Aspectos metodológicos

Para dar respuesta al objetivo del estudio se ha diseñado un marco metodológico encuadrado en el paradigma de la investigación cualitativa. La elección del método se ha hecho teniendo en cuenta que se requieren la descripción y /o interpretación de experiencias subjetivas (representaciones), el punto de vista de los actores, la construcción de su realidad (Sautu, 2005).

Es en este sentido, en que, en esta investigación, para conocer los puntos de vista de las PCD acerca de las dificultades y apoyos que encontrarían en el desarrollo de sus proyectos de vida independiente, a través de sus propias representaciones sobre este derecho, se utilizaron entrevistas semi-estructuradas de los jóvenes junto a sus familias. Estas entrevistas no pudieron hacerse presencialmente sino en forma virtual porque atravesamos en ese momento condiciones de aislamiento por la pandemia de Covid-19.

Se sostuvieron las entrevistas a todos los jóvenes del grupo debiendo hacer ajustes en dos casos en los que se hizo difícil la comunicación verbal para lo que se utilizó, en un caso, la mediación “traductora” de la madre y, en otro, el recurso de análisis de dos canciones elaboradas por el joven junto a su músico terapeuta dando cuenta de ciertos aspectos de su subjetividad. Este rudimento metodológico recupera el enfoque emancipatorio planteado por Oliver que acerca de que las personas con discapacidad no podían seguir siendo reducidas al papel de objetos pasivos de investigación (Oliver, 1998). Esto significa la toma en consideración de su palabra, anclada en sus condiciones materiales de existencia (en detrimento de la mera reproducción de ideas preconcebidas) (Ferrante 2020).

El método utilizado, entonces, es un estudio de siete casos que usa, como técnica de producción de datos, entrevistas semiestructuradas. Cada encuentro tiene una duración aproximada de una hora en la que se registra información básica sobre las trayectorias personales y familiares y sobre los ejes de la presente investigación.

El método de entrevistas se ve complementado con el análisis de una conversación entre la coordinadora de la Vivienda convivencial “Casa Vergara” y un representante de ASPIMIP⁴

⁴ Asociación para la Integración de Personas con Diversidad Funcional

La Asociación para la Integración e Igualdad de la persona con diversidad funcional, está ubicada en Coslada (España) e inició su andadura en octubre de 1986. Desde el inicio se distinguió en su proyecto el objetivo que fundamentaría todos los Servicios y Programas que marcarían su identidad: “La inclusión social de PCD intelectual”.

(España), acompañante de apoyo en una vivienda tutelada , elegido por su mayor recorrido en el acceso a este derecho.

También se procede a utilizar técnicas de análisis de material audiovisual sobre la vida en la Casa visitada virtualmente y en estrecha relación con ésta, se realiza observación no participante (en principio) y participante en el centro de día vinculado a ella, del que parte de sus usuarios son miembros residentes de “Casa Vergara”

El diseño de este estudio es eminentemente descriptivo, pues pretende explorar e identificar los distintos factores que parecen ejercer influencia en el fenómeno objeto de estudio (Martínez Carazo, 2006). Su principal finalidad es presentar las representaciones de los jóvenes y sus familias en relación a la posibilidad de concretar una vida independiente, tratando de identificar en sus hábitos barreras y apoyos posibles para tal fin. Se incluye, además, a fin de recortar más acotadamente el fenómeno, un análisis de dos estudios empíricos concretados de vivienda independiente que puedan dar cuenta de las experiencias de la vida autónoma enfocando los puntos de ruptura con el modelo médico estigmatizante (uno de localización nacional y otro exterior).

Todos los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación y firmaron un documento de consentimiento informado que les solicitaba permiso para grabar sus narraciones, y les garantizaba el anonimato y la recepción de información acerca de los resultados de la investigación.

El criterio de selección de los participantes se basó en que se tratara de jóvenes en edad de alcanzar la emancipación del hogar de sus padres (entre 20 y 30 años). Además, se trata de un grupo de amigos (extensivo a sus familias) que comparten desde hace años el mismo centro de día junto a otras actividades diarias y de ocio. Cuatro son varones y tres son mujeres cuyas edades están comprendidas entre 23 y 31 años. En términos de nivel socioeconómico todas las familias pertenecen a un sector de ingresos medio y en todos los casos sus padres han alcanzado un nivel educativo terciario o universitario. Sus experiencias en común, retratadas desde sus distintos puntos de vista aportan a cincelar la captación del mismo fenómeno desde las distintas subjetividades.

Al mismo tiempo, es importante dejar señalado que las entrevistas se realizan en cada caso dando flexibilidad a las preguntas que se practican, que sólo actúan de guía orientadora. Sobre todo, teniendo en cuenta que, en algunos casos, se hace difícil la comprensión de la pregunta y en otros, aunque ésta parezca comprendida, se ven insuficientes los canales para articular la

respuesta. Así, el objetivo de esta estrategia recae en procurar que el propio desarrollo de la entrevista se adecúe al joven entrevistado, facilitándole un marco que le permita expresarse. En algunos casos algún miembro de la familia acompaña la entrevista con el joven y ayuda a la reformulación de los términos en los que se pregunta para hacerla más comprensible.

Al respecto de esto Haya, Rojas & Lázaro (2014) sugieren una serie de estrategias que hay que tener en cuenta cuando se realizan entrevistas con PCD intelectual en el marco de investigaciones cualitativas. Entre estas estrategias, destacan:

- como en cualquier entrevista, que la persona tenga la libertad para decidir a qué preguntas contestar o no
- procurar la flexibilidad de las preguntas (formular las preguntas de distintas formas, preguntas directas, coherencia con el modo de expresarse de la persona),
- recoger el lenguaje no verbal durante la transcripción
- y utilizar distintos canales y soportes comunicativos.

De cada encuentro se registró información básica sobre las trayectorias personales y sobre los ejes de la presente investigación.

Capítulo 2. Vida independiente frente a los estigmas. Contexto de posibilidad

Este capítulo está designado a dar cuenta de algunos elementos que es necesario delinear en relación al contexto donde se hace posible la gestación de las representaciones acerca de- “lo qué es y para quién”- una vida íntegra y autónoma. Forman parte del campo en el que se configuran los propios habitus de los actores en situación de discapacidad. Dimensiones de orden simbólico, normativo, legal y material se incluyen a modo de breves tópicos.

2.1 Síndrome de Down:

a) Estigmas versus autodeterminación

El síndrome de Down es una condición genética que se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra en las células corporales de las personas que lo padecen. Tal alteración produce una serie de “malformaciones congénitas” que incluyen “retardo cognitivo” “desorden orgánico” y “rasgos fenotípicos” característicos (respecto a lo considerado biomédicamente “normal”) que diferencian a las personas del resto de la población y los ubica dentro de una categoría social estigmatizada (Souza, 2002).

Desde la tradición sociológica del interaccionismo simbólico, en la voz de uno de sus principales representantes, Erving Goffman (2006) plantea que el estigma representa la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social y está asociado con algún problema de desviación, con una marca, señal o atributo que permite que su portador sea identificado o incluido en un grupo social hacia cuyos miembros se generan y manifiestan actitudes negativas como el descrédito y la desvalorización. Goffman, asimismo, señala que la persona estigmatizada posee una identidad ambigua ya que esa identidad o los rasgos que la constituyen no se corresponden con el estereotipo que tenemos de cómo debe ser cierto tipo de individuos aceptados socialmente. Las características diferenciadoras o indeseables de una persona o grupo lo acreditan para ser devaluado, rechazado y excluido de los grupos más aventajados. Al respecto, Goffman señala: “Creemos, por definición, desde luego que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y basándonos en este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona” (Goffman, 2006:3). Por lo tanto, el SD es una de esas categorías sociales estigmatizadas que etiquetan a su portador con una identidad social deteriorada.

Resulta evidente que las condiciones necesarias para la vida social requieren que todos los participantes compartan un conjunto único de expectativas normativas. El éxito o el fracaso para el mantenimiento de esas normas (en este caso aquellas referidas a la identidad o al ser) tiene un efecto muy directo sobre la identidad psicológica del individuo. (Goffman, 2006).

“El estigma, según el sociólogo norteamericano, es el resultado de una especial relación entre atributo y estereotipo. Cada sociedad, con el fin de organizar la vida social y regular las interacciones entre desconocidos, instaura un conjunto de categorías de personas que en él se pueden hallar y —por medio de estereotipos, anticipaciones y expectativas normativas— establece cómo son determinada clase de individuos. De allí la importancia que adquiere, en estas situaciones sociales, la primera impresión brindada a través de la apariencia personal. La misma deviene un elemento fundamental para imputar la identidad social, es decir, la pertenencia a una categoría determinada, asociada a ciertos atributos”. (Ferrante, 2020:8)

Para Goffman, el estigma implica, no tanto, un conjunto de individuos concretos separables en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un penetrante proceso social de dos roles. El normal y el estigmatizado son más bien perspectivas generadas en situaciones sociales. Pero si allí se anteponen atributos visibles y duraderos de un individuo en particular, por fuera de la “norma”, éste se convierte en un estereotipo. Las personas con SD, portadores de un fenotipo distinguishable que configura un a priori de estereotipo, según el análisis de Goffman, representarán el papel del estigmatizado en casi todas las situaciones sociales que les toque vivir y será natural referirse a ellos como lo hecho, como a un estigmatizado cuya situación vital lo ubica en contraste con los normales.

En oposición a la diferenciación entre normales y estigmatizados, el ejercicio de la autodeterminación y la inclusión social plena parecen conducir al camino de desarrollo hacia una subjetividad no ambigua. La autodeterminación constituye una de las variables que determina, en parte, la calidad de vida de las PCD intelectual y su reconocimiento como miembros de pleno derecho (Arellano Torres, 2013).

En este sentido, desde mediados del siglo XX en adelante, un proceso de desestigmatización de las PCD se ha venido construyendo con la emergencia y consolidación del modelo social permeándose en el plano social y político. Junto a la movilización de las propias personas con discapacidad, se genera el aporte de padres de PCD que comienzan a agruparse para reclamar mejoras para sus hijos, transmitir sus necesidades de apoyo y exigir un mayor protagonismo

en la toma de decisiones relativas a sus vidas (Turnbull et al., 2006). Además estas familias inician un proceso de desinstitucionalización en defensa de una mayor inclusión de sus hijos en la comunidad.

Fruto de estos activismos, en los años setenta, en el mundo anglosajón las primeras organizaciones de PCD intelectual, cuyas acciones e iniciativas han ido cambiando la filosofía y configuración de los servicios, así como las expectativas sociales, y han favorecido una nueva conciencia social sobre sus capacidades y derechos, refrendada en medidas legislativas como la CPCD.

De muchas de ellas destinadas a distintos tipos de discapacidad podemos destacar el movimiento de vida independiente y grupos de autoayuda, de autodefensa (por ejemplo, People First)⁵ o de autogestión. El mensaje principal de estas organizaciones, reflejado en el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”⁶, ha propiciado el incremento de una identidad social positiva y su implicación activa en la planificación de las estrategias y políticas que les afectan. (Arellano Torres, 2013).

La conceptualización de la autodeterminación que se sustenta en el modelo social tiene como idea central que la misma es un proceso que dura toda la vida, aunque cobra especial importancia en determinadas etapas (fundamentalmente, durante la transición a la vida adulta). Asimismo, parte de la convicción de que los atributos internos y la oportunidad del contexto, influyen en el grado de autodeterminación de la persona, que aprende a ser responsable y principal protagonista de sus acciones a través de la interacción con su entorno. De allí que desde esta filosofía se crea que todas las personas tienen potencial para desarrollar su autodeterminación, incluso aquellas con discapacidades más severas (Wehmeyer, 2009).

b) Barreras

La discapacidad es 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 las demás

(ONU, 2006: punto e).

⁵ Organización por los derechos de las PCD de Nueva Zelanda.

⁶ En latín, *Nihil de nobis, sine nobis* es una expresión utilizada para comunicar la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política.

Una de las principales barreras con las que se enfrentan día a día las personas con SD tienen que ver con la portación de un rostro y un cuerpo que se diferencia del normado-legitimado socialmente.

Esto presupone una estigmatización social y como consecuencia de ésta- haciendo una simplificación binaria- se generan un continuo de opciones que oscilan entre dos condiciones de posibilidad extremos de la persona con SD: la opresión, discriminación y el confinamiento a espacios de reclusión o la lucha contra las barreras simbólicas y materiales que estructuran la identidad social devaluada y limitan sus potencialidades. Prejuicios, inaccesibilidad, emociones de rechazo, pena o temor, expresan un trato injusto que reduce a las PCD a cuerpos improductivos, enfermos e indeseables (Ferrante, 2013).

La deconstrucción de una liturgia discursiva producto de un proceso histórico de estigmatización, mitigada en algunos casos por una sensibilidad caritativa y sostenida en preconceptos como “son seres de luz”, “son cariñosos”, “son angelitos” que forman parte del propio *habitus* donde se desarrollan las prácticas, resulta imprescindible para el derrumbe de algunas barreras que se interponen en el ejercicio de una vida de plena inclusión, dicho de otra manera, una vida plena y “no plana”, o aún mejor, una vida no aplanada por la discapacidad sociopolítica.

A esta primera barrera mencionada se suman otras tantas presentes en cada dimensión de la vida social. Sólo por citar algunas se pueden mencionar: las enormes dificultades para conseguir un trabajo, para alcanzar la inclusión escolar generalizada, para ingresar al sistema de salud sin observaciones y en igualdad de condiciones que aquellos que no tienen patologías médicas previas, etc.

2.2 Elementos del enfoque social de la discapacidad

a) Transversalidad

La perspectiva según la cual el modelo social comprende la discapacidad tiene su fuente en la garantía de los Derechos Humanos, lo que ha quedado plasmado en cada uno de los artículos de la CDPD. Este modelo entiende a la persona con discapacidad como un individuo íntegro, que es discapacitada socialmente. Así, se cuestiona la visión analizada por Goffman y los efectos del estereotipo que reducen a las PCD a una condición y una existencia no “totalmente

humana”. Oponiéndose a esta deshumanización y configuración de una ciudadanía de segundo grado, la CDPD exige el respeto de la dignidad intrínseca de la vida de las PCD y el deber de la sociedad de erradicar las barreras que vulneran el ejercicio de sus derechos humanos. Para esto, se busca que la normativa construya una transversalidad que garantice la inclusión social plena y efectiva a través del cumplimiento de los derechos humanos.

De este modo, la CDPD representa el magno marco legal para la satisfacción de necesidades y requerimientos de las PCD a través de apoyos necesarios y ajustes razonables que posibiliten el pleno goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. De esta manera, esta idea de horizontalidad y equidad fundada en los derechos humanos universales, debe llegar a todo el espectro colectivo de PCD, sin distinción de clase, raza, género ni condición biológica concientizando al resto de la comunidad para generar nuevas representaciones sociales donde sea posible su vida independiente de las PCD. La CDPD insta a propiciar la implementación y el monitoreo de políticas públicas junto a programas que garanticen la transversalidad de la perspectiva de la discapacidad.

b) Ajustes razonables

En muchos casos las PCD pueden requerir de apoyos para la vida independiente que les garanticen la igualdad con el resto de las personas de la comunidad a fin de alcanzar la plena inclusión respetando la diversidad.

“Por ‘ajustes razonables’ se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las PCD el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (ONU, 2006: artículo 2).

Esta definición representa la apertura a una dimensión nueva en relación al tema de esta investigación: la vida autónoma incluida en la comunidad ya que sostiene el concepto de provisión de los apoyos necesarios para alcanzar la igualdad de condiciones. Estos ajustes son la llave de participación plena en la comunidad y acompañan efectivamente la elección y el ejercicio de la propia autonomía. Desde el marco conceptual de lo que implican los ajustes razonables las personas con SD podrían satisfacer sus necesidades de apoyo para la vida independiente pudiendo así elegir libremente y en forma autodeterminada dónde y con quien vivir, con la seguridad de ser ayudados para tal fin, según sus requerimientos.

2.3 Marco legal argentino para la vida independiente en comunidad

“El modo en que se conceptualiza la discapacidad orienta los modos de interacción del Estado en el tema. En Argentina, el marco normativo vigente sobre discapacidad parte de distintas perspectivas conceptuales que se desarrollaron en el tiempo, que suelen referirse al modelo médico o modelo social, con presencia cada vez mayor del enfoque de derechos, más acorde al segundo”

(Venturiello, 2017:5)

En Argentina, hacia el año 1981, se crea un Sistema de protección de las personas discapacitadas mediante la Ley 22431 desde una perspectiva asistencialista. La ley contribuye a reducir las consecuencias sociales de un “problema de orden biológico” expresando el sentido que adquiere la discapacidad para el modelo rehabilitador contextual. (Venturiello, 2017). A través de esta ley, se establece que el Estado debe garantizar todo tipo de tratamiento que asegure el desarrollo de las capacidades remanentes del individuo para alcanzar su plena integración social. Desde esta mirada todo el énfasis es puesto en la superación del “déficit”, prestando escasa atención a las barreras que obstaculizan la participación social de las PCD.

Más adelante, y poniendo más el foco en las condiciones sociales que llevan a vivencias discapacitantes, se aprobó en 1996 la Ley de Prestaciones Médicas 24901 que reguló y regula el financiamiento de las atenciones necesarias para el desarrollo integral de las PCD.

La Ley N° 24.901 de 1996 establece el Sistema Único de Prestaciones Básicas para PCD. Dicha norma incluye aspectos múltiples, por ejemplo, prestaciones en: 1. Rehabilitación (rehabilitación específica y ayudas técnicas), 2. Terapéuticas educativas (Centros Educativos Terapéuticos, Centros de Día, Estimulación Temprana), 3. Educativas (escuelas, servicios apoyo integración escolar, formación laboral), 4. Asistenciales (hogares, pequeños hogares, residencias), 5. Complementarias y transporte especial.

En 2009 la ley 26480 modificó y complementó la ley 24901 que reglamenta el sistema de prestaciones básicas para las PCD que rige actualmente. En lo que se refiere al tema de investigación en este trabajo nos importa particularmente el artículo 39 inciso “d” de la ley 24901, que fue modificado en favor de la prestación de apoyos en Asistencia Domiciliaria. Pero fue la adhesión a la CDPD la que permitió el acercamiento a la capitalización de la perspectiva del modelo social de la discapacidad.

Nuestro país ha ratificado la CDPD en septiembre de 2008 y bajo la Ley N° 26.378 la incorporó a su ordenamiento jurídico interno. La Constitución Nacional establece que la CDPD tiene jerarquía superior a las leyes. Es decir: en caso de contradicción con cualquier

norma local, rige este instrumento internacional⁷. La Constitución también establece que el colectivo de las PCD es uno de los 4 grupos sociales específicos que deben ser beneficiarios de “medidas de acción positiva”. Esto da cuenta de la prioridad que deben tener las PCD en materia de “igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos” en Argentina⁸

Pero, a pesar de todo lo antedicho, como parte del habitus de la discapacidad, las prestaciones están viciadas en todos los casos de una prescripción médica aún para aquellas que nada tienen que ver con la salud como lo es la integración escolar. Esto es evidencia de la convivencia del modelo médico incidiendo en las prácticas. La amplitud de servicios y apoyos que la ley propone contrastan con las prácticas visibilizadas en muchas personas con SD, en particular, en lo que se refiere a la conquista de la vida independiente que les permita emanciparse del hogar familiar. Nuevamente, la pregunta por los habitus productores y reproductores de los agentes y su entorno de representaciones de inhabilitación para determinados derechos, en nuestro caso el derecho a la elección de la vida adulta. Parafraseando a Valentina Vélez Pachón es lícito plantear el interrogante: ¿cuál es la manera en que las personas con SD, sujetos sociales, aprehenden los acontecimientos de la vida diaria, las características de su ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de su entorno? (Vélez Pachón, 2016)

2.4 Apoyos en vida independiente y sus proveedores:

a) Familias

Las familias de las personas con SD son los principales proveedores de apoyos durante todas las etapas de la vida. El recorrido por terapias múltiples desde el nacimiento comienza con la estimulación temprana y se continúa con los tratamientos de apoyo en la etapa escolar, a los que se suman numerosos talleres y terapias para el desarrollo de habilidades, así como de carácter recreativo. Éstos suelen ser propuestos y elegidos entre muchos (el ofrecimiento de propuestas cognitivas, recreativas, deportivas y culturales es vasto y variado) por los padres. En particular, las madres de las personas con SD realizan largos recorridos e insumen muchas horas en proveer de herramientas que posibiliten la máxima autonomía. Grupos de familias con hijos con SD articulan redes de información sobre profesionales y prácticas, acompañándose recíprocamente en el derrotero hacia la vida adulta de sus hijos. Un entorno

⁷ Conforme al art. 31 de la Constitución Nacional Argentina

⁸ Ídem anterior. Art. 75 inc. 23.

homogéneo hace que tiendan a compartir estilos de vida parecidos, utilizando recursos, estrategias y formas de evaluar el mundo que les son reconocidas como el camino por dónde ir. Las familias no sólo son la guía en la selección de lugares de estimulación y desarrollo, sino que brindan apoyos emocionales y ayudas económicas constituyendo la red de contención social prioritaria. Se ocupan de compensar las carencias sociales que debe enfrentar el integrante con discapacidad, por la persistencia de barreras del entorno (Venturiello, 2012)

Así, la familia es uno de los contextos de mayor influencia en la adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación. En dicho contexto, todos los miembros ejercen como apoyos y modelos de conducta para las PCD (Arellano, 2012). Pero como contraparte, los familiares suelen encontrarse expuestos a tensiones y exigencias adicionales a las encaradas habitualmente. Por lo tanto, una mirada integral de la situación de las PCD supone contemplar sus necesidades junto con las de sus familias (Venturiello, 2012). A esto se agrega, en la mayor parte de los casos, la preocupación por el lugar de vacío que producirá su ausencia futura en el hijo con SD junto al temor por una posible institucionalización cuando ya no estén presentes.

Estado y Legislación

Para que las PCD puedan lograr una vida autónoma e incluida en la comunidad, tal como lo establece el Artículo 19 de la CDPD, es imprescindible que el Estado garantice el acceso a los servicios de apoyo que sean requeridos. Si no existen alternativas para estas ayudas se menoscaba el derecho a elegir el lugar de residencia, dónde y con quién vivir.

Las personas con SD que no cuentan con apoyos familiares, en general, son asistidas con sistemas contruidos desde un modelo medicalizador que los segrega a la marginalidad institucional tanto en Hogares como en Hospitales o Clínicas Psiquiátricas. Esto deja entrever la debilidad de las políticas estatales para garantizar la inclusión social en viviendas en la comunidad.

En un marco amplio, María Pía Venturiello afirma: “en la actualidad, los principales actores públicos y de la sociedad civil en el campo de la discapacidad coinciden en la falta de políticas públicas en el tema y la falta de articulación entre los distintos organismos del Estado” (Venturiello, 2017:152). Es decir, no hay programas y / o fondos destinados a desarrollar servicios de apoyo para la vida autónoma debiendo apelarse a la vía judicial para acceder a la figura de servicio de asistencia domiciliaria por parte de las obras sociales. Este

servicio está previsto en el artículo 19, inciso “b” de la CDPD y tiene como finalidad facilitar la existencia y la inclusión en la comunidad. Esta tensión entre la norma y la lucha por su cumplimiento pone en evidencia que no se ha sufrido un cambio abrupto a partir de la sanción de la CDPD sino que su avance más trascendente (a nivel internacional) queda constreñido a una función de catalizador político y de rol simbólico como emblema del colectivo de las PCD, antes que como quiebre en el ejercicio jurídico (Seda, 2015).

Las prestaciones que se encuentran garantizadas en la ley 24901 están destinadas preferentemente a instituciones segregatorias enmarcadas en el sistema de salud como son los Hogares, mientras que las prestaciones de residencias, que son en términos de número de personas mucho menores y que requieran un mínimo de acompañamiento, más próximas al modelo social, prácticamente no existen en el país al igual que los pequeños hogares destinados a menores de edad. La prestación más extendida es la del gran Hogar que funciona como un asilo alejado de los principios del movimiento de vida independiente, al institucionalizar la segregación de las PCD.

Obras Sociales y prepagas

El sistema de salud de Argentina está compuesto por tres sectores poco integrados entre sí y fragmentados también en su interior: el sector público, el sector de seguro social obligatorio (Obras Sociales) y el sector privado. Las prestaciones de los apoyos necesarios para las personas con SD se tramitan a través del Estado Nacional o de las obras sociales (organizaciones sindicales que, por ley, reciben mensualmente aportes obligatorios de los/as trabajadores/as a fin de que se les provea, principalmente, servicios de salud).

Por medio de la ley, también, se hacen igualmente obligatorias para las empresas de medicina prepaga (firmas comerciales que en el marco del mercado brindan, principalmente, servicios de salud). En muchos casos, obras sociales y prepagas son renuentes a cubrir dichas prestaciones, presentando múltiples obstáculos para la cobertura contemplada por la ley y se hace necesario recurrir a la vía judicial (Venturiello, 2012; Cinquegrani, 2020).

Son muchas las familias que tienen que contactar a abogados para que intimen a las obras sociales o prepagas a dar cumplimiento a las prestaciones de los apoyos necesarios. “Cabe destacar que las barreras generales (a toda la población) y específicas (a las PCD) para el acceso a la justicia generan que, en muchos casos, solo puedan acceder a estas prestaciones quienes tienen recursos suficientes (económicos, tiempo, voluntad, etc.)” (REDI et al, 2008). Aquí se activa una desigualdad de clase, ¿quién puede consultar y pagar a un abogado? No

todas las familias cuentan con los recursos para hacerlo. Se suma también el desgaste de energías que insume la gestión de todos los obstáculos que se interponen. (Cinquegrani, 2020)

A fin de obtener los servicios previstos en la ley, las personas tienen que contar, además del CUD (Certificado único de Discapacidad), con un certificado médico que reconozca la discapacidad requiriendo la prestación solicitada. En los hechos, esto genera el absurdo de necesitar, por ejemplo, que un médico “recete” (prescriba vía receta médica) una prestación educativa (un colegio), quedando a la luz la perspectiva asistencialista del paradigma médico rehabilitatorio que paradójicamente continúa permeando las prácticas de inclusión como es la prestación de apoyo a la vida independiente.

b) Recursos económicos

“Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.” (ONU, 1948: artículo 23).

El Estado Argentino ha ido elaborando distintas leyes, decretos y resoluciones a fin de lograr que la población con discapacidad tenga igualdad de oportunidades con respecto a la población general. La ley garantiza el derecho de este colectivo a un trabajo (principal fuente de recursos económicos para una persona). Al respecto de este último, es importante mencionar el establecimiento de un cupo de 4% para el empleo de PCD en la Administración Pública Nacional, sus entes autárquicos y empresas privadas que provean servicios al Estado, establecido por la ley 22431 de 1981 y aún vigente. No obstante, según el Estudio Nacional sobre el perfil de las PCD de 2018, “la tasa de actividad de la población con dificultad alcanza un 35,9%, es decir que, del total de las personas con dificultad de 14 años y más, aproximadamente un tercio son económicamente activas. Las tasas de actividad, además, presentan diferencias por sexo. Las mujeres exhiben una tasa de actividad casi 15 puntos porcentuales más baja que la de los varones”. (INDEC, 2018:125)

Hay un alto porcentaje de PCD sin un ingreso monetario por vía del trabajo. La discapacidad, el desempleo o la inactividad y la pobreza se potencian entre sí, especialmente en los países en desarrollo, como es Argentina. Discapacidad y pobreza conforman círculos bidireccionales y viciosos (Pantano, 2015). La deficiencia, en un mundo discapacitante, excluye del mundo del trabajo y esto genera pobreza y más deficiencia, inhabilitando más para el acceso al

empleo en un mundo competitivo. También influyen los bajos niveles educativos, heredados de un sistema excluyente que torna menos competitivo para ser un empleado deseable.

“La relación bidireccional pobreza-discapacidad es reconocida en todo el mundo, así como el hecho de que las personas con discapacidad obtienen resultados más bajos en el ámbito educativo y en el mercado laboral. Asimismo, es paradigmática la referencia casi obligada a un trabajo de Elwan, de 1999, para el Banco Mundial, donde la autora generaliza que la pobreza causa discapacidad a través de la malnutrición, el mal cuidado de la salud y “las condiciones de vida peligrosas. Y que también la discapacidad puede provocar pobreza al impedir la participación completa de las personas afectadas en la vida económica y social de sus comunidades, especialmente si los apoyos y asistencia adecuada no están disponibles “(Pantano, 2015:53)

La hexis en el caso de la persona con SD reproduce el habitus de imposibilidad de conseguir un trabajo por lo que si el dinero es escaso sus posibilidades de vida independiente se reducen y en consecuencia su autonomía que es la que a su vez habilita la oportunidad laboral. Así, en el imaginario societal, estigmas y tramas de poder excluyen a los individuos pertenecientes a este colectivo del mercado laboral. (Gurevich,2016)

Capítulo 3

Las voces de los jóvenes y de sus familias

En este capítulo se analizarán los contenidos obtenidos de las entrevistas realizadas a las personas con SD de la muestra y a sus familias intentando alcanzar tres de los cuatro objetivos específicos propuestos en el trabajo. Para ello, se abordarán algunas dimensiones conceptuales que delinearán el material extraído de las entrevistas encontrando una emergente que no había sido previsto abordarla como pregunta en la guía de investigación. Esta tiene que ver con el protagonismo de la figura materna en el camino a la autonomía de los jóvenes. En consecuencia, el análisis de las entrevistas tendrá el siguiente ordenamiento:

El primer objetivo específico: “Explorar cómo ha sido alcanzado el grado de autonomía con que los jóvenes cuentan hoy para desarrollar sus actividades” será trabajado a través de dos dimensiones:

- Autonomía objetivada,
- Acompañamientos en el desarrollo de la autonomía

El segundo objetivo específico: “Identificar aspiraciones y proyecciones de los grupos familiares sobre la vida adulta”, será analizado en relación a otra dimensión a la que denominaré “Autonomía subjetiva”

Por último, el tercer objetivo específico: “Describir los factores favorables y barreras obstaculizadoras en el ejercicio de la vida independiente desde la perspectiva de los propios actores”, será resuelto teniendo en consideración las dimensiones: Barreras y Factores favorables. Para recortar, y en línea con los fines de este estudio, tres serán las barreras a considerar:

- Percepciones familiares sobre SD
- La comunidad y los estigmas
- Percepciones sobre el derecho a la vida independiente

y dos los factores favorables:

- Expectativas

- Apoyos

3.1 Autonomía objetivada

Para Bourdieu el mundo que habitamos tiene la peculiaridad de que las estructuras que lo constituyen conllevan una doble existencia social. Por una parte, lo social se encuentra objetivado en las cosas como objetos e instituciones. Por la otra, en la subjetividad o en las mentes de los individuos en forma de representaciones sociales del mundo de las cosas. (Tovillas, 2010)

La dimensión autonomía objetivada formaría parte de lo que Bourdieu llama objetividad de primer orden determinada por cómo se distribuyen los recursos materiales de bienes y valores. La conquista de la autonomía permite alimentar el sistema de relaciones objetivas ya que implica el autovalimiento para desarrollar tareas y la conquista del espacio corporal lo que facilita las interacciones sociales.

Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad.

Retomando un estudio de casos sobre discapacidad, edad adulta y vida independiente, los autores Orús y Vived Conde (2010), consideran que es central el logro de la autonomía personal para el camino a la autodeterminación. También observan que se trata de una de mayores aspiraciones familiares (en particular de los padres) y que actúan en consecuencia apoyando concienzudamente a sus hijos hacia la autonomía.

Todas las familias entrevistadas anhelan que sus hijos puedan valerse por sí mismos y coincidieron en reconocer su rol de guía y sostén en el desarrollo de la autonomía alcanzada por sus hijos.

“Que consiga un trabajo. Tengo una idea de poder lograr la autonomía suficiente como para que si el día de mañana sus hermanos se quieren ir a vivir a otro país no dejen de hacerlo por tener que quedarse para cuidar a Lautaro. Nuestra idea siempre fue esa. Poder lograr la mayor autonomía de Lautaro y que si sus hermanos quieren hacer otra vida que no sea estar ocupándose de él y puedan hacerlo” (Paola, mamá de Lautaro)

Surge aquí otra idea asociada a la autonomía, la de no ser “una carga” o un “ser cuidado eterno” para el entorno cercano.

“Queremos trabajar para eso, hemos hablado con los hermanos y dijimos de un proyecto en común que es fortalecer todo lo que haga falta para que Victoria sea lo más independiente posible y ellos también están involucrados como parte de la familia” (Viviana, mamá de Victoria)

“La independencia y la dependencia. Yo me siento autora de las dos. Yo creo que si este chico hubiera caído en otras manos hubiera sido más independiente. Uno es el que genera todos los espacios y las situaciones para que sea independiente y dependiente. En este caso Dani (papá de Tomas) le daba rienda suelta para que haga y yo siempre fui la que lo limité porque además yo soy una persona miedosa; por ejemplo, el tema de viajar, yo creo que podría haber aprendido a viajar mucho antes, pero yo con mis miedos no podía soltarlo. Y así con un montón de cosas...” (Adriana, mamá de Tomás)

María Elis es súper independiente y es una cuando están mis viejos y otra cuando no están mis viejos. Esto que ella dice...todos los quehaceres de la casa los puede hacer perfectamente (Belén, hermana de María Elis)

Llamo “autonomía objetivada” a aquella alcanzada de modo empírico, producto de las prácticas, de lo concreto, expresada en las acciones cotidianas que los jóvenes realizan. Además, la autonomía objetivada parecería resultar un indicador fundamental en la construcción de la calidad de vida, ya que un desarrollo autónomo desde las cosas más básicas de lo cotidiano hasta otras más profundas de orden subjetivo, desnaturaliza la mirada estigmatizante que ve a las PCD sólo como meros seres objetos de eternos cuidados.

El análisis de todas las entrevistas permite ver que los jóvenes han alcanzado plena autonomía sobre su cuerpo (aseo, alimentación y vestimenta) y todos ayudan en tareas de la vida diaria en la casa (limpieza, cocina, compras) lo que mejora la convivencia. Algunos viajan solos y otros están practicando hacerlo con acompañantes terapéuticos. También, ciertos de ellos tienen trabajo muy esporádico e informal.

“No me acuerdo de cuando empecé a viajar sola pero antes tenía como miedo, un poco asustada, no tenía herramientas en la mano, no sabía cómo pedir ayuda [...] La primera que me ayudó es mamá como mi apoyo” (Lucre, 26 años)

“Llevo una listita pequeña y voy pidiendo. Siempre mi mamá me lo anota, lo guardo en la billetera y después compro” (Vicky, 23 años)

“Ayudo a mi mamá a limpiar la casa. Pongo a lavar la ropa en el lavarropas, la cuelgo y la mía guardo, cocino, lavo, seco y guardo los platos, paso el trapo por

los pisos, hago las camas, paso la aspiradora, corto el pasto, levanto la caca del perro, limpio la parrilla, le doy de comer al perro. Darle de comer al perro es tarea mía” (Lauti, 23 años)

“Él se levanta a la mañana, se prepara el desayuno, está sentado o sea que no te voy a decir que le molesta, pero bueno le estás rompiendo un poco su esquema y si bien no hace todo de la casa hace un montón de cosas. Hace compras, hace su cama, cuando tiene ganas pasa la aspiradora, lava los platos, seca los platos, los guarda. Tiene una actitud de querer colaborar. De hecho para que sepas... Él tuvo la experiencia de la casita de Sumando⁹ todos los lunes se quedaba a pernoctar” (Majo, mamá de Mauri)

En todos los casos conviven aún con sus familias quienes parecen haber constituido el principal pilar que sostuvo el camino hacia la autonomía.

3.2 Acompañamientos en el desarrollo de la autonomía

El recorrido hacia la autonomía alcanzada ha sido planteado y transitado con la cobertura de prestaciones “terapéuticas y tratamientos”, en todos los casos, autorizados por el “médico tratante” y cubiertos por el sistema de obras sociales que la ley de Prestaciones médicas contempla en forma amplia.

Las familias parecen haber tenido que batallar adquiriendo un nuevo conocimiento: la burocratización de la administración de los tratamientos de apoyo para alcanzar la autonomía de sus hijos.

Los padres entrevistados coinciden en su mayoría en que los profesionales que intervinieron en el desarrollo de habilidades cognitivas, así como la escolaridad fueron cubiertos por las obras sociales o prepagas con las que cada familia entrevistada cuenta. Sin embargo, parecería que no siempre ha sido fácil conseguir esta cobertura a pesar de lo que la ley prevé en materia de prestaciones de carácter integral.

En todos los casos, las familias parecen tener naturalizada la mediación ineludible de la prescripción médica para realizar el trámite de cobertura de la prestación, aunque ésta no sea pertinente a la salud (ej. escolaridad). La totalidad de las familias entrevistadas han omitido

⁹ *Taller Sumando* es un espacio para la recreación y el desarrollo, estímulo y trabajo de la autonomía que cuenta con un lugar para la experiencia de un día de convivencia semanal llamado “*La Casita de Sumando*”

manifestar un descontento al respecto del paso por la visita médica cada vez que se busca un apoyo en el camino a la vida adulta.

Al naturalizarse por la costumbre y la lucha burocrática de la tramitación de cada tratamiento, la prescripción médica no forma parte de un juicio reflexivo, es decir, que –parafraseando a Pablo Tovillas– no es puesto en cuestión por las familias discapacitadas, volviéndose evidente producto del hábito social. (Tovillas, 2010)

“En un primer momento a mí la obra social no me cubría. Vos pensá que Victoria nació en noviembre del 97 y la ley salió en diciembre del 97 entonces a mí no me cubría lo que era estimulación temprana, la escuela tampoco; ahí fue cuestión de armas tomar. Me compré la ley nacional de discapacidad (no existía google), me fui a la obra social” (Viviana, mamá de Vicky)

Cuando estos jóvenes nacieron las actitudes hacia la discapacidad eran aún más estigmatizantes y más enraizadas en el modelo médico.

“Hasta ahora fue cubierto por obra social. Desde el primer momento mi obra social cubrió todo. Pero con peleas y trámites interminables. Ahora que tengo una prepaga, los trámites son más cortos, pero con la obra social, con OSPLAD he peleado como la mejor, me he muerto de angustia. Casi metí un amparo” (Graciela, mamá de Lucre).

“En el momento en que nació Lauti, dependía de las obras sociales y había mucho desconocimiento de los derechos. Por ejemplo, mi obra social, ellos mismos nos informaron de los beneficios y todo lo que ellos cubrían. Es más, me acuerdo que yo estaba trabajando y mi propio jefe me dijo: ‘vos tenés una licencia especial por seis meses, depende de la obra social, del empleado’. Como la cosa estaba muy así...se iban agarrando hasta que saltara algo incluso la estimulación temprana y después la integración escolar fue un quilombo” (Paola, mamá de Lauti)

No obstante que no exista un cuestionamiento a la autoridad médica como requisito experto al cual acudir para acceder a beneficios/prestaciones para promover la autonomía objetivada, en algún caso, sí existe una problematización, cierta tensión respecto a medicalizar plenamente la vida del hijo:

“No somos de las familias que queremos que esté siempre de terapia en terapia. Fuimos a lo mínimo: psicóloga, fonoaudióloga. Tomás nunca estuvo lleno de

terapias porque no nos interesa eso. Pero también llegó un momento en que estamos repodridos. Tomás tuvo siempre fonoaudióloga, pero cumplía el rol de acompañamiento pedagógico porque era como psicopedagoga, una cosa medio integral. Era lo único que le pedíamos al médico. (Adriana, mamá de Tomás)

En líneas generales, no existe algo así como un cuestionamiento al modelo médico de la discapacidad. Las familias asumen el papel de gestoras de los obstáculos sociales asociados a la discapacidad (Venturiello, 2016), sin embargo, sí problematizan y rechazan la burocratización desmedida en el acceso a las prestaciones médicas y la falta de difusión existente años atrás respecto a los derechos.

Esta ausencia de cuestionamiento quizás puede estar vinculada no sólo a la naturalización de la discapacidad como condición de salud, sino a las especificidades del SD, particularmente en los primeros años de vida, ya que exige muchos tratamientos médicos.

3.3 Autonomía subjetiva

En el análisis bourdesiano, como segunda existencia de lo social, se encuentran las representaciones sociales de los propios agentes. A esto Bourdieu y Loic Wacquant (1995) lo denominan objetividad de segundo orden. En el análisis bourdesiano, como segunda existencia de lo social, se encuentran las representaciones sociales de los propios agentes. Así, el grado de independencia alcanzada, el autovalimiento, la posibilidad de experimentar la inclusión escolar, laboral, cultural, ciudadana, etc. son producto de estas representaciones y, a su vez, las alimentan bajo nuevas formas de relación social. Los esquemas en los que este colectivo percibe, piensa y vive al mundo que los rodea, o sea, sus propios habitus, tienen un origen histórico social. Es en el marco del modelo social de la discapacidad en el que se originan nuevas representaciones y nuevas estructuras sociales.

Al respecto, las entrevistas dan como resultado que en todas las familias se reconoce un proceso que ha derivado en un cambio de paradigma en la mirada sobre la discapacidad y en particular sobre el SD. Es decir, las familias reconocen que desde el movimiento de PCD y las políticas se ha venido realizando una lucha por el reconocimiento que intenta eliminar los prejuicios que, históricamente, han sufrido las PCD (Ferrante, 2013). Perciben que los tiempos en los que les ha tocado crecer a este grupo de jóvenes habilitan una mirada social más inclusiva. Los cambios generados en las representaciones sociales de la discapacidad

interpelan, cuestionan, amplían sus propios y antiguos modos de ver, pensar, sentir el SD, de acuerdo a los esquemas socio-históricos más ajustados a un modelo médico infantilizante y patologizante. Los propios padres entienden actualmente la igualdad de oportunidades de vida para todos sus hijos. En este paradigma de hoy, para las familias entrevistadas, tener SD no implica aislamiento, ni crianza diferenciada ni la admisión de prácticas médicas distintas y habilita la autonomía para dejar atrás la mirada añeja que se tenía sobre este colectivo. En la totalidad de las familias se reconoce un espacio de sensibilidad y atención para la vida independiente. Dando cuenta de las rupturas en las representaciones sobre la discapacidad, y en particular sobre el SD que estas familias experimentaron en las trayectorias vitales de sus hijos, indican:

“No se veían porque los escondían [personas con SD]. Yo tengo una persona conocida que me contó: ‘yo tuve una prima con SD y nunca la vi. Me enteré de qué era lo que tenía esa prima mía, porque íbamos y estaba en un lugar, en una habitación y nunca la veíamos’ – un tipo grande, más grande que yo- y después de un tiempo se enteró que esa prima tenía SD. Viste que la gente dice:’ porque ahora uno ve más chicos’. No, no. Es la misma cantidad que siempre, lo que pasa es que ahora, nosotros, los papás, los tratamos como a cualquier otro hijo, y van por la calle como cualquiera y hacen su vida como cualquier otro. Antes no, no los dejaban crecer.” (Paola, mamá de Lauti).

“Hace 50 años no se conocían, no se veían porque los escondían” (Viviana, mamá de Vicky).

“Ahora se ven como personas” (Franco, hermano de Vicky).

Franco parece reconocer en la visión social que sobre el SD se tenía en tiempos anteriores un deterioro de la representación de la identidad al punto de confinar a este colectivo a una categoría de no-persona. El aislamiento y el encierro por parte de las familias son expresiones claras de negación de la existencia social y del estigma.

“Cara y seca, el día y la noche. Primero el concepto de la familia. ¡No!, primero el concepto de los médicos, porque de acuerdo al concepto que tenían los médicos era el concepto que les podían transmitir a las familias, después la familia. Todo ese concepto que se tenía de un castigo divino, toda esa pelotudez que ya sabemos, que la vergüenza y toda esa pavada y después, bueno, de toda la sociedad. Por suerte hubo gente que empezó a romper con todo eso. Creo que

desde las familias empezaron a romper con todo esto, con todos esos prejuicios. Siempre hay alguna madre y ahí hay que reconocer que es una madre que optó por dar vuelta la taba y algunos médicos, también. Por ejemplo, yo me acuerdo dos episodios que marcan: uno fue el cardiólogo que era el Dr. Seara, que él con Iturralde (cirujanos cardiovasculares infantiles) fueron los primeros que empezaron a operar a los niños, a los bebés con SD¹⁰ y que antes no se los operaba porque la comunidad científica consideraba que no valía la pena, bueno que sea lo que sea y que ellos fueron los primeros que empezaron a operar, con lo cual él tuvo su operación y hoy está fantástico como todos nuestro hijos que hoy están operados y la verdad:, fantástico... y otro con el que tuve, no llegó a ser un altercado porque me di cuenta que ni siquiera valía la pena responderle, cuando Mauri se empezó a desarrollar precozmente, yo creo que tendría 9 o 10 años. Entonces con el médico que lo atendía que era un tipo muy religioso, como si te dijera que fuera del Opus Dei, una cosa así. Yo le dije: hagamos algo porque el chico tiene SD, 9 años, me parecía que era una cosa.... Ni él, ni yo podíamos enfrentarnos a esa situación y yo había estado averiguando que había la posibilidad de demorar un poco ese desarrollo y el tipo, pero literal me dijo: ‘no, en ellos no vale la pena’. Por supuesto que no fui nunca más y fui a otra y ahí hablamos y llegamos a la conclusión de que era importante porque era como mucho a esa edad tener que empezar a lidiar con otra cosa. Durante dos años, se hizo el tratamiento y punto. Por eso el concepto de médico, como los anteriores y uno sigue escuchando barbaridades que la verdad deberían formarse un poco mejor. Pero la verdad que hay un antes y un después. Todo cambió, el mundo cambió. El mundo está cambiando todos los días y cada vez más vertiginosamente (Majo, mamá de Mauri)

“Como la visión de que eran niños para siempre, de la manito de la madre. Debe haber familias que lo encararon de otra manera, pero en general eran niños, por siempre niños” (Adriana, mamá de Tomi)

“El día y la noche, antes los escondían, los tenían aislados como en una jaula, como un pobre animalito porque les daba vergüenza y ahora para mí es un orgullo salir con María Elis” (José Luis, papá de M. Elis)

¹⁰ Aproximadamente el 50% de las personas con SD nacen con una cardiopatía congénita.

“Víctor, mi marido, tiene el ejemplo clarísimo de su ex cuñado que apilaba revistas todo el tiempo [...] Hace tres meses una amiga tuvo un nieto con SD que está internado todavía. Nació a principios de agosto y el mensaje que doy siempre es muy positivo a pesar que mi hijo no es el gran ejemplo, pero el vínculo afectivo que ha creado Tochi con todos es tan lindo que su no independencia es... (con Víctor decimos), es contradictorio, su no fortaleza es su mayor fortaleza. Su tema afectivo es tan maravilloso.... Por eso cuando yo hablo con alguna persona y tengo esos ejemplos maravillosos de hijos que tenemos, por Dios, ¡el abanico es gigante! Yo le explicaría a una persona que no sabe nada primero este abanico que está, pero siempre a mí me sale el positivo de las posibilidades que existen” (Ángela, mamá de Tochi)

En el último relato de Ángela emerge la potencia de la diversidad en el desarrollo de la subjetividad que el paradigma social de la discapacidad habilita dejando atrás prácticas homogeneizadoras y opresoras sobre este colectivo.

Así, expectativas sociales más amplias que transitan del estigma al reconocimiento de las personas con SD como ciudadanos, emergen en los discursos de sus entornos familiares.

“Yo creo que todos los que somos hermanos de personas discapacitadas tenemos en cuenta todo el tiempo [...] como que cada tanto se nos viene a la cabeza si alguna vez lo vamos a tener que cuidar nosotros o algo por el estilo. La verdad, me encantaría que pueda [...] con el tiempo se puede estar logrando y en algunos años va a haber muchas más facilidades para que puedan vivir solos” (Tomi, hermano de Lauti)

“Que consigan trabajo. Yo apuesto a la vida independiente. A larga distancia, con independencia total, bajo la supervisión de la hermana o de alguien que pueda tener una mirada crítica” (Graciela, mamá de Lucre)

Acerca de la independencia y del futuro, los propios jóvenes hablan desde una subjetividad permeada de un habitus que les posibilita la vida independiente, pero parecen estar aún lejos de esta concreción.

“Cuando me preguntas eso siento como que es muy rápido. Se me complica pensar en el futuro. En principio, si mañana termina la pandemia pueda salir con

Matías (novio) y seguir con el tango, ir a las milongas, no sé si a Ccrai” (Lucre, 26 años).

“Me encanta, así como soy. Falta cambiar un poquito mi actitud adulta. No gritar a la gente.... ¿Mi futuro? quiero vivir solo. Quiero salir con mis amigos, con una pareja.” (Tochi, 25 años)

“Me gustaría ser La Cenicienta porque se convierten la carroza, el castillo, todos los lujos. Pero madrastras no quiero tener porque no quiero laburar, laburar, laburar” (Vicky, 23 años)

“Jhonny Deep me gusta con todo mi corazón!... . ¡Ay papito, me lo como! . (se ríe) ... Susan Ferrer, ‘entre él y yo’ (me muestra un cd), esta señora es una cantante y me va a enseñar a cantar a mí, yo quisiera ser cantante es lo que más me gusta” (M. Elis, 31 años).

“Cuando fue la primera vez [que fue a votar] estaba como un poco nerviosito. La segunda vez ya estaba un poco mejor y ya la tercera sabía votar. Me siento como grande, sí. Soy un grande joven” (Tomi, 26 años)

“Tengo notebook, tablet y celular. Los usos todo el día, para buscar casa para vivir solo con mi pareja en un departamento. Para buscar trabajo. Para hacer zoom (Lauti, 23 años)

En las voces de los jóvenes aparecen sus propias percepciones respecto del mundo que abren a pensar en un margen socio histórico donde se han conformado sus propios esquemas mentales junto a formas más libres de elección. Parecería que están dejando atrás un modelo rehabilitador para dar lugar al desarrollo de una subjetividad en diálogo con el mundo social.

3.4 BARRERAS

a). Percepciones familiares sobre SD

En esta dimensión se analizan aquellas percepciones familiares que han actuado como barreras primigenias. Corresponden al lugar social mentado en los esquemas internos de una historia incorporada que ha dividido el mundo en categorías binarias, entre ellas: normalidad-anormalidad con la consecuente marginación social.

El relato de la experiencia del nacimiento de un hijo con SD en todas las familias entrevistadas echa a la luz que se trató de una experiencia internalizada del mundo social en el que la categorización aprehendida de ese mundo en cuanto al binarismo “normal-no normal” le imprimió un carácter de tragedia familiar. Esta experiencia puso en evidencia la internacionalización de las condiciones de posibilidad en las que se dieron los nacimientos cuando un diagnóstico médico de SD o el reconocimiento en el hijo de la imagen que el mundo social tenía sobre este colectivo sustituyeron a la felicidad de la llegada de un hijo por la de una tragedia. Palabras como duelo, shock, culpa, accidente (“camión por encima”, “impacto”, “balde de agua fría”) dan cuenta de esto.

“Yo no lo concebía, que a mí me podían pasar estas cosas. Pero nada, nos armamos de todo para llevarla a todos lados, a todos los profesionales. No nos imaginábamos que podía tener SD.” (Viviana, mamá de Vicky)

“La llegada de Mauri fue un impacto como para casi todas, fue un shock fuerte, como yo digo que te pasa un camión por encima” (Majo, mamá de Mauri)

“Lo mio fue un shock que no pasó. Yo me di cuenta cuando nació. Cuando lo sacaron, así tengo la imagen de mirarle la cara y de decir: tiene SD. El duelo fue complicadísimo. Yo no quise ver a nadie en el sanatorio. No quería que nadie nos viniera a ver, siempre sentí que la culpa era mía. Fue muy traumático y vinieron de neonatología y ahí lo fuimos a ver... Pero no hice el duelo en un día y eso que acá fue adorado, amado por todo el mundo. Vino familia, gente que nunca hubiera pensado que iba a venir a verme. Llegaba gente de todos lados, amigos de los amigos, gente que hacía mucho que no veía y que venían a saludarte, a verte. Hasta vino el jefe de personal del laboratorio donde yo trabajaba a visitarme a mi casa y después todo lo que eso trajo...” (Paola, mamá de Lauti)

“Me lo dijeron en el momento que nació o sea que el impacto fue ahí” (Graciela, mamá de Lucre)

“Víctor, cuando le dieron la noticia a él, y él tuvo un excuñado con SD que no hacía nada, de la otra época, apilaba, apilaba revistas. Entonces, cuando le dieron la noticia, él empezó a golpear todas las paredes, fue un shock terrible.”

“Me acuerdo la frase patente mía fue así: no lo quiero ver porque si lo veo me voy a enamorar. Esa fue mi frase, y mi psicóloga me dijo: ‘¡Entonces, vamos a verlo

ya!'. Me negaba a verlo. Pero cuando me mostraron, me pareció una criatura bellísima. Bueno, cuando lo fui a ver, cagué ya está y ahí nada, y era todo pa adelante". (Ángela, mamá de Tochi)

Ángela expresa con claridad que mirar a su hijo recién nacido y poder verlo a él, en sus condiciones de persona-hijo, liberado de su situación de nacido bajo un diagnóstico médico estereotipante disputaba la propia estructura social estructurada y encarnada en su propia maternidad dando luz al enamoramiento. A través del amor estaba reconociéndolo plenamente como ser humano. El amor es la forma de reconocimiento primera de la dignidad de las personas. (Cinquegrani, 2019).

De la misma manera, los hermanos en el caso de M. Elis la recibían sin haber aprehendido aún la situación del SD con el peso opresivo que la socialización pudiera objetivar sobre sus miradas:

“Cuando sus hermanos vivieron a conocerla no le veían nada del otro mundo”
(Silvia, mamá de M. Elis)

Para Adriana, la representación que sobre el SD la familia tenía en el momento en que nació Tomás emergió tras el diagnóstico médico. Aquellas disposiciones internas que clasificaban al SD como “persona limitada” producto de una interiorización de la exterioridad social acorde a un modelo médico rehabilitatorio salieron a la luz:

“La llegada fue muy alegre porque no nos enteramos de la noticia hasta dos días después. Tampoco nos dimos cuenta, hasta que se acercó el neonatólogo a darnos la noticia y fue muy duro, muy inesperado porque ni siquiera nos imaginábamos por más que nos iban dando algunas pautas. No nos dimos cuenta de que tenía SD. Bueno, fue muy duro asumirlo, muchos días para poder asumirlo y después fuimos elaborando la noticia y adaptándonos a la situación. Siempre en forma positiva. Una vez que pasó ese dolor inicial nos hicimos a la idea y le metimos para adelante. Pero, bueno, la noticia fue un balde de agua fría literalmente. Lo típico de que no es el hijo que uno esperaba, no es el hijo que deseaba. Cambió la realidad de lo que esperaba. En ese momento era tener un hijo con limitaciones que no esperábamos” (Adriana, mamá de Tomi)

Los diagnósticos médicos generan sentencias aniquilantes que se pueden problematizar, poner en cuestión con el amor y a lo largo del tiempo para ir derribando las estructuras estigmatizadas con las que el propio encasillamiento opera.

b) Los estigmas y la comunidad

La estigmatización de las personas con SD bajo el paradigma de modelos anteriores al modelo social de la discapacidad ha constituido una de las principales barreras de participación en la comunidad. El acceso a las instituciones de la comunidad: escolares, culturales, laborales, de ocio, de formación profesional no se ha producido en condiciones de igualdad y libertad porque éstas han sido históricamente estructuradas bajo una lógica discriminatoria.

“Hay una permanente emergencia de visiones o representaciones que creíamos superadas o agotadas. Lejos de suplantarse, las representaciones y visiones que el hombre ha ido construyendo a lo largo de la historia coexisten en el ahora. Con mayor o menor fuerza, legitimidad o hegemonía, todas las visiones ocupan posiciones en el tiempo, y —encarnadas como están en nosotros a través de sus disposiciones duraderas y transmisibles, de sus *habitus*— podemos descubrirlas detrás de las prácticas sociales más asépticas e inocentes” (Brogna,, 2009)

Aún en los tiempos de la CDPD parecería que la propia comunidad que alberga esas instituciones va perpetuando parte de un *habitus* que coacciona negativamente las interacciones sociales de las personas con SD. Así, miradas de extrañamiento, estigmatizaciones, infantilización, obstáculos, desvíos y formas imperfectas de inclusión escolar, laboral o comunitaria son parte de lo manifestado por las familias.

“María Elis se ha plantado y les ha dicho: ¿vos qué me mirás? [...] A mí en OSDE nunca me la han querido tomar. [...] Mirá, acá hay una letrita chica que dice que la casa se guarda el derecho de admisión, lo mismo que si tenés diabetes, esas cosas, pero le dijimos de todo: ‘¿vos tenés hijos?’ le dijimos al gerente, pero legalmente no hicimos nada porque el abogado nos dijo que no podíamos hacer nada porque está aclarado por ellos.” (Silvia, mamá de M. Elis)

“Cuando era chiquita, tendría 7 u 8 meses para comprar ropa fuimos a un negocio, a Cheeky o Mimo de Quilmes y una chica la miró, puso una cara fea, se dio vuelta y se fue. Eso realmente me molestó mucho.” (José, papá de Vicky)

“Siento que hay un montón de prejuicios, pero creo que es por ignorancia. Trato de no atribuirles maldad. Es eso, es un prejuicio, pero es por falta de información y de mitos que todavía siguen dando vueltas. Hay que enseñar, hay que seguir siendo un factor de enseñanza todo el tiempo. Ahora ya no tanto, pero cuando él era chico... y vos estás en un lugar y ves que hay gente que mira así ... la primera cosa, vos decís, bah, los puteo y me enojo y ahí volvemos: es un tema de ignorancia y entonces yo les preguntaba: ¿hay algo que quieras saber? Entonces a la gente la descolocás y por ahí te preguntan, o no. ‘¿Querés saber algo, algo te preocupa, te da curiosidad?’ O a veces a los chicos les pregunto: ‘¿nunca vista un chico con SD?’ ‘¿Querés que te explique, que te cuente algo?’ Pero siempre en este sentido tratando de educar que es lo que hace falta.” (Majo, mamá de Mauri).

“Yo si pienso en la comunidad de mi barrio pienso que no está preparada para fomentar o apoyar o acompañar la autonomía. Falta conocimiento. En la medida que la gente conozca cómo son, que necesitan, si dejarlos solos o no, que no los caguen en guita en los productos que les venden ... Si ellos vivieran en un departamento, en un edificio, ahí habría que hacer un trabajo de concientización. Habría que decirles pasa esto, esto y esto, de esta forma pueden ayudar y de esta no. Siempre el miedo de que se hagan cargo de más...” (Graciela, mamá de Lucre)

En las voces de Majo y Graciela aparece la necesidad de visibilización y educación en el modelo social de la discapacidad como parte de la obra de los propios actores.

Para impulsar un cambio cultural requerido para avanzar en la inclusión de las PCD, se requiere desarrollar acciones que refuercen la visibilización de la discapacidad y su identificación como parte de la diversidad que conforma la sociedad, eliminando las situaciones de exclusión. Este proceso de visibilización debe ser impulsado por el Estado, con la participación activa de los medios de comunicación, el sistema educativo y la familia, como principal institución socializadora. (Giacconi Moris, Pedrero Sanhueza, 2017)

Para Vivi, mamá de Vicky, la visión que la comunidad tiene sobre las personas con SD naturaliza un trato diferente que las estigmatiza creándoles atributos de incapacidad como

sujeto autónomo para realizar trámites. Esta mamá relata un hecho reciente que la sorprendió felizmente cuando su hija fue tratada en igualdad de condiciones que los demás:

“Hoy fuimos a la obra social y me sucedió algo que me sorprendió gratamente. Con el tema de la distancia (por la pandemia), entramos, yo fui a la caja y ella se quedó en otro sector y una de las empleadas la encaró y le dijo: ‘¿en qué te puedo ayudar? ¿Venís a autorizar algo?’ ¡Me pareció tan lindo! Que hayan considerado que ella podía hacer un trámite y no que ella estaba de acompañante.” (Vivi, mamá de Vicky)

“A nosotros nos pasó que a Lauti nos lo hicieron ir a buscar a un pelotero, a un cumpleaños porque a él le encantaban los peloteros, esos que tenían para subirse, para trepar y era muy difícil bajarlo, no había forma [...] Me llaman y yo voy y él estaba arriba que no se quería bajar. Viene la dueña que era una soreta que cuando me fui le dije ‘ponete una verdulería’. Me dice: ‘no, porque yo a estos chicos ¡yo sé que son agresivos, siempre traen problemas’ cuando me dijo así, me saqué los zapatos y me subí al pelotero [...]. Me acuerdo la pelea, pero a capa y espada con el tema de la integración escolar. Yo no tuve problemas con la obra social pero sí con una inspectora de escuelas, por ejemplo, para pedir una integración escolar que fue una porquería. Acá me costó conseguir una escuela que lo aceptaran, bueno (pausa), que lo inscribieran. Vos te dabas cuenta cuando llegabas a una escuela, cómo te contestaban, cómo te iban llevando para no decirte ‘no’. Eso era horrible, me acuerdo que era espantoso, él iba al mismo tiempo que iban otros hijos de amigos nuestros y un día hablando me dicen: ‘no porque la cuota...’ como si te dijera ahora, ellos pagaban 500 y yo 900, casi el doble y me quedé pensando: pero, por qué. Cuando hablo con la mina me dice: ‘bueno, no, lo que pasa es que para él la atención es diferente, es como si estuviésemos atendiendo a un bebé. ¿Cómo? Y ahí lo cacé. Le dije gracias y no fue más. Lo mismo me pasó con la escuela primaria... en cuarto grado dije chau porque llegué un día a un acto y él estaba ahí parado sin saber qué tenía que hacer, habían sacado la foto del grado y él no estaba en la foto. Él no iba todos los días porque ahí ya habían empezado a achicar los días que iba y entonces digo: ‘pero escuchame, vos sabés, que yo, porque además a mí me decían vení que van a cortar una torta porque uno de los chicos cumplía años y lo llevaba’. Hoy que no vaya allá, que venga acá porque van a juntarse para no sé qué: lo llevaba y bueno, nunca había ensayado

con sus compañeros la canción de fin de año, no había estado el día de la foto cuando durante cuatro años me habían dicho ‘mirá, acordate que tal día van a sacar la foto, que venga’. Cuando vi eso, dije: ‘bueno, llegamos hasta acá’”
(Paola, mamá de Lauti)

En el relato de lo que sucedió con Lauti , su exclusión de un espacio de juego parece motivada por una representación estereotipada de las personas con SD como un colectivo homogéneo con problemas de comportamiento. De la misma manera, el aumento de la cuota escolar en relación al resto de los alumnos pone a la luz la representación de la mayor infantilización y de la carga social que se atribuye al SD. En este caso en que se trataba de niños, Lautaro era considerado un bebé y esto conllevaba una práctica discriminatoria y absolutamente negadora de la condición plena de ser humano. Estos esquemas mentales de exclusión o discriminación forman parte de un *habitus* en el que las instituciones que lo estructuran reproducen la mirada opresora de “la normalidad sobre la diferencia” aun cuando, con resistencia y frente a la presión de las familias que siempre están dando batalla, adopten formas externas de inclusión en la comunidad en sintonía con el nuevo paradigma de la discapacidad. Esta noción está expresada también en las palabras de Vivi, la mamá de Vicky:

“Si tenía que hacer fuerza para que la tomen, entonces ese lugar no iba a estar bueno para mi hija [...] Si querés tomarlo como discriminación, si eso era discriminación. Yo traté de llevarla a lugares donde la aceptaran y que no fuera un sufrimiento para Victoria, y no fuera una más y no que es re-cool tener un pibe con SD haciendo la primaria” (Vivi, mamá de Vicky)

En el siguiente relato de Ángela aparece nuevamente la infantilización:

“Veo miradas de infantilización. Hoy fui a caminar con Tochi. Traía puesta una remera de Superman, pero no de chico sino de adulto y 3 personas le hablaron. Con Pedro (hermano), con la misma remera nadie le iba a hablar. La mirada sobre ellos está todo el tiempo y eso debe ser una mierda. Quieren interaccionar. No es un trato de igual, de ninguna manera. Sería medio necio de nuestra parte pensar en eso. Como una mirada benevolente, interesante.” (Ángela, mamá de Tochi)

La mirada y el acercamiento hacia la persona adulta con SD como si se tratara de un niño reproduce la discapacitación que el entorno social produce consolidando desigualdad en las relaciones entre personas.

c) Percepciones familiares sobre el Derecho a la Vida Independiente

En todas las entrevistas aparece el desconocimiento de la Ley 24901 en cuanto a la cobertura de la prestación de servicios de hábitat de pocos miembros. El modelo residencial que está previsto en esa ley como un tipo de vivienda de pocas personas, más próximo al modelo de viviendas insertas en la comunidad, podría ser factible para un grupo de personas como las entrevistadas en este trabajo. La ley pone una restricción para el acceso a residencias y es que se trate de personas con adecuado nivel de autogestión¹¹. Éste sería el caso del grupo de entrevistados que, en todos los casos, han alcanzado un buen nivel de autonomía objetiva, requiriendo de pocos apoyos.

Las familias entrevistadas no conocen tampoco qué dice la CDPD en relación al derecho que tienen las PCD de elegir dónde y con quién vivir. Pero en todos los casos se tiene registro del modelo tradicional de Hogar y se percibe como un lugar no deseado para el futuro de sus hijos. Este desconocimiento opera como barrera ya que limita las posibilidades de proyección de una vivienda independiente. Coloca a las familias en un encierro laberíntico donde lo económico parece ser crucialmente restrictivo. A esto se suma la tramitación paradójica de alguna figura jurídica para lograr un ingreso monetario regular lo que no haría más que desterrar otros derechos: una declaración de insania de la persona la proyectaría necesariamente a una mayor marginación y discriminación. La vida independiente no parece percibida como un derecho humano igualitario.

“Cuando averigüé para una pensión, en ese momento te pedían, me dijeron que tenía que sacarle una curatela y con eso se declaraba la ‘insania’ y vos como papá estás diciendo que tenés un hijo insano y no va a poder trabajar, ni votar...”
(Viviana, mamá de Vicky).

“Tenemos como modelos más antiguos que te vas a los que ya conocemos como de hogares, qué se yo. No sé si me hacen mucha gracia porque no sé cuánta libertad podría tener en un lugar de ese tipo donde todo está ya muy pautado y ya sabemos cómo es ese modelo. Uno quisiera que el lugar donde viva sea un modelo que se ajuste más a lo que es un modelo de vacaciones, pero: primero,

¹¹ Ley 24901, Servicios para discapacitados en general sin familia y/o hábitat.

fundamental que pueda elegir con quién quiere estar (eso es fundamental) si lo decidimos nosotros y ellos no deciden, sería lo mismo que vaya a un hogar.”
(Majo, mamá de Mauri)

“Estoy pensando en la curatela, la insania, todas esas cosas que aparecen dando vueltas. Paralelamente hacer algún proyecto con respecto a algún tipo de autonomía económica que pueda respaldar un poco, que supla las necesidades económicas y necesidades personales, que hagan algo, que produzcan que sientan que están haciendo algo por ellos, algo que los llena, que los enorgullece” (Paola, mamá de Lauti)

“Sí, el tema es cómo, dónde, con quién. Depende del tiempo... Si fuera ya, tendría que ser con una persona muy cercana, tendría que ser la hermana, sería como muy complicado. Habiendo visto otras experiencias donde hay un lugar donde puedan vivir en comunidad¹², sería lo ideal” (Graciela , mamá de Lucre) ?

“Yo trabajo en un hogar de niños y trabajé en el Borda en el servicio de casa de medio camino que está basada en la misma ley, también de discapacidad mental y como siempre acá, me refiero en Argentina, suele ser como bastante utópico, son lugares donde hay mucha diferencia entre lo privado y lo público y más allá del modelo médico hegemónico, ahora, el ‘dónde’ ellos deciden, ‘quién’ y ‘cómo’, termina siendo... como no hay experiencia y no hay dinero, termina siendo como parte utópica la situación” (Belén , hermana psicóloga de M. Elis)

Surge de las voces de las familias que existe una “analfetización” parcial de los derechos garantizados en la CDPD y de la ley de prestaciones en general. No habiendo una fuente disponible de información certera que acerque de manera sencilla para orientar en las opciones disponibles de consagración de los derechos se crean prejuicios y temores y se reproducen discursos médicos que no conducen a la posibilidad de ejercer los derechos que la propia CDPD explicita claramente. Al mismo tiempo, está presente la inquietud que por el tema del futuro tienen las familias quedando claro que no los alivia la idea de la institucionalización en hogares. Si bien se deduce que se piensan y barajan distintas soluciones de modo particular, no parecen estar representadas como parte de un logotipo de modelo social legitimado por la ley y el Estado.

¹² Graciela junto a su hija visitaron y compartieron una estancia en España en una vivienda tutelada por ASPIMIP.

3.5 FACTORES FAVORABLES

a) Expectativas

Las expectativas no sólo son la base de cualquier proyecto de vivienda autónoma, sino que al mismo tiempo dan cuenta del cambio de paradigma incorporado. A pesar de los resabios de arbitrariedades en la visión y división de lo social que pretenden legitimar la discapacitación, las expectativas conllevan una porosa contingencia en la experiencia. Habilitan el camino a la vida independiente.

En los últimos cincuenta años de historia se han gestado cambios en las estructuras que han sido incorporadas por los agentes, hechas cuerpo, no en el cuerpo “natural”, orgánico, sino a un cuerpo social que es socializado (y socializante) a través de las prácticas (Galak, 2010).

En este trabajo se percibe que los jóvenes conocen el tema de la vida autónoma, que ha sido conversado en sus hogares y que se trata de un destino pendiente subyacente a unas expectativas construidas desde un *habitus* que se vislumbra emancipatorio. A su vez, en forma regular, en alguno de los entrevistados emerge la preocupación de conseguir previamente un trabajo. En sus representaciones sobre la vivienda autónoma existen modelos ya experimentados por ellos como el modelo de la “Casita de Sumando” que se asemejan a “las casas de respiros” y el de “vacaciones con amigos”, donde además de disfrutar un espacio natural, social, recreativo y de ocio se comparten responsablemente durante una semana todas las actividades de un hogar (compras, cocina, limpieza) bajo la orientación de personas acompañantes. En otros casos, se hace presente el deseo de vivir en pareja o cerca de la madre.

“Yo quiero vivir en una casa grande en Quilmes, con mi novia y la voy a cuidar. Y voy a trabajar para eso” (Lautaro, 23 años)

“Tengo una compañera de tango que también vive sola en un departamento, pero tiene un departamento muy alto y los padres viven en un departamento más abajo. Por ahí me gustaría vivir yo en uno y mi mamá en otro piso” (Lucre, 26 años).

“Me gustaría trabajar con mi mamá en el negocio. Me gustaría vivir con amigos y una tutora que me ayude. Que Mariana (su tutora del centro de día) me ayude a ponerme la ropa y poner la alarma” (Tochi, 24 años)

“Realmente me gustaría conseguir un trabajo para pagar un alquiler y necesito plata. Es difícil conseguir trabajo [...] Me gustaría vivir a veces solo y a veces con amigos. Para que no te aburras. No es fácil vivir solo, es difícil porque necesitas apoyo para lavar la ropa, para cocinar, un apoyo para eso. (Tomi, 26 años)

“Me gustaría vivir con mi novio en Carmen de Areco donde vive él. Es un pequeño pueblo con locales más al centro. Hay casas hermosas, aire fresco. [...] La verdad que me sentía cómoda y gracias a Dios que él me abrió las puertas de su casa y me encantaría vivir [...] Primero conseguir trabajo. Hay muchos locales para trabajar. Por ejemplo, vender helado, o en un restaurante. Allá en Mamushka hay tres estaciones de trabajo: heladería, restaurante, o vendiendo café” (Vicky, 23 años).

Belén, hermana de María Elis manifiesta en la entrevista estar experimentando un cambio inclusivo, una nueva representación de las capacidades y la autonomía de las personas con SD:

“Me parece que es la primera generación de PCD que podrían llegar a vivir solas. Antes estaban menos estimulados, eran menos independientes, estaban coartados todos sus derechos; de trabajar, de formar una familia y recién ahora (por lo menos yo) desde hace 36 años que convivo con la discapacidad me parece que recién ahora puedo llegar a ver como una luz y estaría orgullosa de formar parte de ese cambio de colaborar en lo que yo sepa, pueda” (Belén, hermana de María Elis)

En el caso de la entrevista a Mauri, previo a la charla con él, su mamá me hizo una salvedad que transcribo a continuación:

“Con este tema de que él habla poco y eso, hace poquito, dos meses, se me ocurrió empezar con un nuevo musicoterapeuta a ver si a través de la canción podemos llegar a generar otras cosas, de hecho, él con la psicóloga nueva a trabajar este tema del diálogo. Yo te voy a mandar ahora dos canciones que Mauri hizo con su musicoterapeuta porque la idea es que a través de las canciones él pueda contar cosas. Este chico que se llama Faustino [...] le va preguntando cosas: ¿qué le gusta, ¿qué no le gusta?, busca temas para que ...bueno, nada... vos escuchalos” (Majo, mamá de Mauri)

Recibí dos audios del trabajo que Mauri está experimentando con su musicoterapeuta . En uno de ellos Mauri canta su deseo de vivir en la “Casita de Sumando”, espacio que conoce ya desde hace un tiempo y al que concurre un día a la semana yendo desde la salida del centro de día para compartir una vivienda con amigos haciendo compras, preparando la cena, etc., pernoctar y al día siguiente regresar al centro de día.

En la voz de su mamá, como en la de la mayoría de los padres, está presente el deseo de que sus hijos puedan vivir en el futuro en una vivienda dentro de la comunidad con los apoyos necesarios.

“Es un tema hablado con otros padres de pares. Es un tema que venimos hablando desde hace tiempo. Es un deseo grande de querer concretar algo. Por ahora es solamente hablarlo, pero no hay nada concreto. Sí se piensa la posibilidad. Es algo barajado. (Adri, mamá de Tomás)

“Todos queremos que sean felices (yo quiero ser feliz, que mi hija también sea feliz y todos) que sea libre para elegir y que tenga una vida digna y que sea alegre y que haga lo que le guste, que labore” (Majo, mamá de Mauri)

En todos los casos los jóvenes reconocen como parte de sus expectativas el tema de la vivienda futura autónoma y fuera de su hogar familiar. Han oído hablar de esto y lo han pensado (al igual que sus familias) aunque aún no lo hayan modelado y experimentado. Sí, algunos han experimentado positivamente propuestas externas de viviendas circunstanciales.

b) Apoyos

Dentro de los factores que considero favorables para el alcance de la vida independiente quiero destacar dos clases de apoyos. El primero es el que dan las familias en el tránsito a la vida adulta. La mayoría de los padres se reconocen en el lugar de un “pilar” como modelos de conducta para las PCD (Arellano, 2012). Parecería que siempre han estado atentos con una mirada sostenida y minuciosa sobre las necesidades y el desarrollo de sus hijos. Creen haber propiciado la confianza y la libre elección. En cuanto a los hermanos, aparecen en los testimonios no solo como referentes, sino que, por ser coetáneos de los jóvenes, representan una hipotética supervisión de los apoyos necesarios para una futura vida independiente. Se suman los profesionales y terapeutas nombrados por los padres como un complemento que han orientado y trabajado en el camino a la autonomía desde los primeros momentos de la

vida dando cuenta que no todos los profesionales de la salud sostienen a través de sus intervenciones un modelo médico patologizante. El segundo, es el apoyo posible desde la cobertura de las prestaciones o desde las búsquedas que al respecto propician las familias en forma particular para el acompañamiento, no ya en el camino a la autonomía, sino en la propia vivienda independiente en la comunidad.

“Yo creo que los hermanos son fundamentales. Esa posibilidad de copiar a un par que no se la dimos los papás, o sí. Tratábamos de que hiciera cosas, trataban los terapeutas y sin embargo en la copia del hermano salían de otra manera. Después sí, los profesionales, pero nosotros tenemos otra visión de nuestros propios hijos que los profesionales la tienen de manera más generalizada y sabemos mejor lo que a cada uno de nuestros hijos le surge más efecto. Lo de las madres también es fundamental: para mí el cambio de ambiente es fundamental. Hay madres que lejos de aportar y de promover a la independencia y al autovalimiento los tienen todo el día abajito del ala. Por suerte nosotras (se refiere a la mamá de Vicky y a ella) en general éramos las locas, como las ovejas negras” (Paola, mamá de Lauti)

“Si se fuera ya, tendría que ser con una persona muy cercana, tendría que ser la hermana, sería como muy complicado. Habiendo visto otras experiencias (madre e hija visitaron vivienda tutelada en España) donde hay un lugar donde puedan vivir en comunidad, sería lo ideal” (Graciela, mamá de Lucrecia).

“A mí la idea como lo que plantea siempre Juan Carlos [acompañante de vivienda tutelada de ASPIMIP], me parece maravillosa (se refiere a la vivienda tutelada). No termino de comprender cómo funciona, me parece bárbaro, me parece super idealista, pero como yo soy sumamente práctica, concreta, cuadrada, yo necesito, a mí ‘tra tra tra’, decime la cosa como con un organigrama, pero me parece buena esa idea en general, esa cosa de que tiene un lugar donde estar y después tienen sus actividades de trabajo o de centro de día y después actividad deportiva. Lo mismo que él está haciendo ahora, pero en lugar de volver acá, volver a una casa donde después se encuentra con sus amigos y entre todos pueden definir (obviamente con la supervisión y el acompañamiento de alguien). [...] La mirada de madre no siempre es la mejor. A veces les metemos muchas más cosas de prepo de las que ellos quisieran elegir. Yo confío: siempre aparecen Santiagos, Leandros [referentes del Taller Sumando] que están mucho más a su par y que influyen de una manera mucho más positiva que lo que podemos influir nosotros.

Yo muchas veces digo: “Hay que ser hijo nuestro” hay que bancarse ser hijo mío... ¡la puta!” porque en ese afán de que crees que estás haciendo las cosas bien y qué se yo.... y no es así, estás agobiando y estás metiendo de prepo un montón de cosas. Por eso quiero que se vaya que se salve de esta madre (risas)” (Majo, mamá de Mauri).

La autopercepción de Majo es particular dentro de este grupo ya que reconoce sus propias influencias en la construcción de barreras dejando el lugar de apoyo para algunos profesionales, lo que considera más positivo para acompañar a su hijo.

“...Aparte de que la escuela promueve, los profesionales que la han acompañado. Yo creo que acá hay dos pilares fundamentales. Nosotros nunca la hemos tratado como una niña especial. Siempre fue hija y los hermanos que son más chicos que Vicky, del mismo modo. Era natural esa dinámica, entonces ella se encontró con la necesidad de hacer las cosas. De pronto deja de hacer algo, como nos pasa a todos, porque no es eficiente en hacer una cosa como en hacer otra. Pero no hay una mirada. Tratamos de incentivarla. Pero tiene bajo umbral de fracaso: cuando algo no le sale lo abandona, pero es la problemática natural de ella [...]Y otra de las cosas que yo creo es que estás entrevistando a padres con una mirada amplia de los jóvenes con discapacidad porque hay otros padres que no tratan de esta manera. Conocemos a otros papás que no son tan sueltos. A mí me sirvió no querer hacer lo de otras madres. No hacer la sobreprotección, no dejarlos ir, llevarlos de la mano. Eso me pone loca. Yo veo que son jóvenes y los llevan de la mano para ir caminando y yo digo ¡Carancho! ¡largá!” (Vivi, mamá de Vicky)

El segundo tipo de apoyos que tiene que ver con el posible planeamiento de la vida autónoma parece más desdibujado en las voces de las familias. Se percibe que las familias tienen más desconocimiento y más dudas sobre sus características lo que en el terreno empírico no actuaría como una herramienta favorable. Emergen preocupaciones de inseguridad y de la idoneidad de los apoyos y aparece en su lugar la figura del Hogar como el lugar no deseado para los hijos.

“Cómo se implementaría el día a día, pero por ahí me hago más rollo de lo que sería porque la verdad si te ponés a pensar con conseguir una persona que esté atenta y que esté ahí viendo cómo van las cosas, por ahí uno se esté haciendo más drama de lo que es. Yo creo que los chicos, cada uno con su personalidad, sus

recursos se las termina arreglando, mucho más de lo que nosotros pensamos. Las experiencias de vacaciones son ensayos [...] hay que laburar en los imprevistos, qué hacer si hay algo. De golpe hay paro de colectivos y él se fue a la parada y no se enteró y como eso.... Que pueda haber una mirada, alguien que alerte y avise, que pueda cortar con esa cosa que él ya tenía tu-tu-tu-tu...pero yo lo veo recontra-posible. Conozco el caso de Edgardo que la hermana escribió el libro “Mi hermano y yo”. Búscalo en Facebook y te cuenta toda la historia. Son de acá de Belgrano. Edgardo trabajaba en Mercedes Benz y se jubiló. Vive sólo, es un adulto, tiene cincuenta y tantos. la hermana te cuenta cómo tenía una señora que iba, le limpiaba la casa. Él vive solo y se arregla perfectamente”. (Majo, mamá de Mauri)

“Estoy pensando cómo sería, sobre todo no hay nada armado... ¿A mí, básicamente sabés lo que me preocupa? Que no haya alguien que tenga la mirada que tengo yo sobre Lucrecia. El decir bueno: metete en esta clase de dibujo – No, no quiero, -Metete y después si no te gusta no seguís y si te gusta la seguís-. [...]Esta mirada que tenemos las mamás y que sabemos por dónde podemos ajustar, qué es lo que realmente necesita, qué es lo que le falta, antes de ir a un trabajo necesitaría aprender determinadas cosas. Que no haya alguien... que lo pueda decir de afuera. Yo le doy opciones: dentro de estas opciones, lo que me parece que ella necesita, qué es lo que la podría completar realmente. Dentro de estas opciones: qué. Esta búsqueda es la que me preocupa a mí que no haya otro que la haga. Para elegir las propuestas, después ella puede tomarlas o no. Yo creo que hay que ofrecerles. Tiene que haber una opción. [...] si no... en el caso que se pueda armar una vivienda independiente... Una necesidad de descanso... querés hacer la siesta y ¿tenés derecho o no tenés derecho? ¿Sabés qué pasa? Las residencias están armadas donde cae cualquiera. Vos no elegís a tus compañeros ni siquiera a tu compañero de habitación elegís. Si nosotros armamos un grupo entre nosotros (se refiere al grupo de jóvenes y familias amigas) es una cosa. Pero esos lugares normalmente no se eligen, entonces esta mirada atenta de ‘éste está cansado, déjenlo dormir’ [...] Cuando vivís en un grupo se come a esta hora y se come a esta hora” (Graciela, mamá de Lucre),

“¿Quiénes son los que están en la casa?, ¿quiénes son los que tutelan? Los apoyos que reciben...” (Belén, hermana de María Elis)

En estas últimas reflexiones aparece el temor a la pérdida de la singularidad, a que desde una mirada de autoridad se avasalle el respeto a la persona o la asimilación a modelos más asociados a miradas de tipo hogar.

3.6 Dimensión emergente

La “Prevalencia de la figura materna como orientadora en la adquisición de autonomía” es una categoría emergente, que surge de las entrevistas y que no había sido tomada en cuenta en la formulación del guion de las mismas.

La preponderancia del papel de las madres en el grupo de entrevistados como orientadoras en el camino a la autonomía surge a partir de sus testimonios. De las respuestas aparece como prevalente el rol ocupado por ellas en el acompañamiento de los tratamientos y en las disputas por acceder a los mismos haciéndose cargo de muchas de las gestiones que la discapacidad demanda. Hay una “mirada” consagrada al cuidado y a la atención de las necesidades de los hijos ocupadas prioritariamente por los ojos de las madres, casi como “un panóptico materno”.

“...él va por la calle...la gente también me conoce. Te enterás de todo y a mí me llega la información de todo, sin quererlo, te enterás de todo”. (Majo, mamá de Mauri)

“ahí fue cuestión de armas tomar. Me compré la ley nacional de discapacidad (no existía google), me fui a la obra social” (Vivi, mamá de Vicky)

“Ayer tuvo la segunda charla con la tutora y porque la llamé yo. Empezaron las clases (en referencia al centro de día), ni siquiera lo conocía. Entonces siempre tengo que estar yo por las características de Lautaro”. (Pao, mamá de Lauti)

“Daniel apoyó, no con la misma intensidad, pero es colaborador. Por ahí hay que pedirle porque no le surge porque yo soy la que llevo la iniciativa en lo que tiene que ver con Tomás. Por ahí está en una posición más cómoda porque sabe que desde acá lo voy a solucionar. Si le pedís colaboración, él está.” (Adri, mamá de Tomás)

“La primera que me ayudó es mamá como mi apoyo, papá no me ayudaba en casi nada porque no venía mucho acá. La única persona que me está ayudando ahora es mamá.” (Lucre, 26 años)

En el siguiente caso el relato reafirma el papel esencial de los cuidados naturalizados en la figura de la madre cuando Ángela considera que su caso es raro “porque Víctor se ocupó de Tochi”. La representación social del papel de cuidadoras de sus hijos asignados a las madres en general y en particular en la atención de la PCD se percibe como parte de un *habitus* en el que perviven roles asignados al género, operando una lógica en donde las mujeres son percibidas como depositarias naturales de los cuidados (Venturiello, 2016).

“Él estuvo en todo lo de Tochi, todos los tratamientos, todas las escuelas, creo que llevó más a las terapias que yo. Es un tipo que estaba en todas y queriendo tomar decisiones (no es un tipo que se borró) al contrario las peleas eran porque se metía. Es raro, pero es lo que se pudo construir” (Ángela, mamá de Tochi)

Ante la falta o falencia de las políticas públicas que aborden y sostengan la autonomía de las PCD, se establece una idea familiarista donde las mismas devienen las gestoras de esos apoyos. Luego las mujeres salen sorteadas como naturales depositarias del cuidado.

“En nuestra sociedad fue la madre quien históricamente ha asumido la función de los cuidados de la descendencia sobre la base de una distribución de roles y tareas que responde a la naturalización de la división sexual del trabajo donde el cuidado se feminiza.” (Cinquegrani, 2019:89)

Un último hecho significativo del trabajo de campo que también ilustra este mayor involucramiento maternal femenino, lo observé a la hora de hacer las entrevistas. En todas ellas, las madres estuvieron presentes hasta el final de los encuentros virtuales (todas las entrevistas fueron realizadas por zoom debido al contexto de pandemia por Covid19) mostrando interés e involucramiento en el tema, mientras que el resto de los familiares lo hicieron con intervalos de alternancia en los que desaparecían de la cámara.

En resumen, la emergencia de esta dimensión podría motivar la apertura de una nueva línea de investigación focalizada en la influencia que sobre la autonomía de las personas con SD tendría la distribución del cuidado compartido comparada a la del cuidado materno central.

Esta realidad, por último, evidencia la necesidad que desde las políticas, siguiendo el modelo social, se articulen los apoyos para que los cuidados no sean reducidos a un asunto personal o

familiar femenino, sino público, que atañe a instituciones y procesos sociales. Tal como sintetiza María Pía Venturiello:

“El cuidado de las PCD requiere, por un lado, la construcción de un entorno en el que éstas puedan desempeñarse autónomamente y una dinámica adaptación del medio a sus necesidades y, por el otro, de las atenciones puntuales para quienes se encuentran en situación de dependencia. Ese cuidado supone voluntades y esfuerzos conjuntos, que incluyen a varios sectores de la sociedad. La conformación de las redes sociales, la concepción de cuidado que sostienen las entidades encargadas de brindarlo y la incidencia del Estado en la distribución de responsabilidades entre los distintos proveedores influyen en la posibilidad de recibir los cuidados” (Venturiello, 2016).

Esto es fundamental no sólo por el derecho de las PCD a decidir sobre sus propias vidas de modo independiente, sino también para no reproducir modos de desigualdad asociadas al género en la distribución de los cuidados.

Capítulo 4

Una experiencia consumada: una vivienda convivencial y sus referentes españoles

4.1 Pasando por un Centro de Día

Senderos del Sembrador es una Asociación Civil declarada Entidad de Bien Público por la Municipalidad de Vicente López. Se trata de una organización sin fines de lucro registrada dentro de las Organizaciones Administradoras del Ministerio de Desarrollo Social, constituida en el año 2000 por padres de jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Procuraron que sus hijos pudieran desarrollar su potencial, autonomía e individualidad apuntando a lograr su plena inclusión social.

En la página virtual con la que Senderos del Sembrado cuenta, se pueden ver su origen y propuesta, así como el marco en el que está planteado el funcionamiento del centro. La primera meta que se propusieron los fundadores de la organización en el año 2000, fue crear una institución modelo y de excelencia con un enfoque centrado en la PCD a la que entienden desde la perspectiva de la CDPD. Su objeto es facilitar la participación de los concurrentes en la vida social y el ejercicio de sus derechos en forma integral y en igualdad de condiciones con los demás, en un marco de amor, alegría, contención y respeto. Para ello, se proponen realizar diversas actividades y propuestas como taller de arte, deportes y recreación, taller de fotografía y radio, computación, autonomía y calidad de vida, paseos y turismo inclusivo, conciencia ecológica, separación de residuos y reciclaje. Todas estas actividades se planifican en base a las necesidades y características de cada concurrente.

Mi llegada al centro de día fue en el mes de diciembre de 2019 y para ese entonces pude realizar visitas presenciales, no imaginando en ese momento que íbamos a tener que transitar una espacialidad virtual en la finalización de la práctica profesional. Las visitas iniciales fueron efectuadas, tras un acuerdo con la institución, para ser realizadas los días martes y jueves por las tardes (de 14 a 16 hs.), ya que, en el resto de los días, en ese horario el centro tiene algunas actividades fuera del lugar como es el caso de la concurrencia a un club con pileta de natación. (Por las mañanas mi ocupación laboral regular me imposibilitaba ir).

Esta disposición horaria cambió radicalmente en el mes de marzo de 2020, viéndonos obligados al aislamiento social por la pandemia (que aún estamos atravesando), cumpliendo con las horas finales de práctica profesional haciendo tareas de desgrabación de dos videos realizados por la institución usando el recurso de la plataforma zoom. Durante los primeros tiempos de concurrencia y por sugerencia de la directora académica del centro, Karina Guerschberg, comencé haciendo una observación no participativa, tratando de no perturbar el trabajo, e intentando preservar respetuosamente las subjetividades y las actividades que desarrollaban los usuarios del centro. Esta forma de participación duró un tiempo breve.

A medida que los grupos se fueron acostumbrando a mis visitas, comenzaron ellos a hacerme partícipe de sus tareas, a nombrarme en algunos casos y yo a nombrarlos, quedándome así, durante el último tiempo de mi presencia física en el centro, en una única sala en forma fija. Allí compartí varias actividades y charlas con el grupo. En los primeros días estuve rotando por las distintas salas integradas por grupos definidos de PCD intelectual junto a un orientador que los acompañaba guiando las prácticas. Recorrí alternadamente los distintos espacios donde hacían manualidades, cocina, taller de fotografía, para fijarme definitivamente en uno de los grupos al que visité varias veces y con el que compartí tareas. En el taller de manualidades observé el desenvolvimiento de un proyecto (que bien podría plantearse en términos de desarrollo sustentable) de construcción de banquetas estructuradas con ladrillos ecológicos, previamente contruidos por los usuarios del centro con botellas descartables rellenas anteriormente con residuos plásticos como bolsitas de papas fritas, caramelos, y otros elementos de descarte.

Las personas del grupo también trozaban papeles y cortaban bolsas para poder ingresarlas por el pico de las botellas, en algunos casos ayudándose con un palito. Otras, elegían papeles de revistas para decorar otros trabajos. El fin de la construcción de la banqueta era llevado a cabo por una joven con síndrome de Down con gran habilidad para coser telas dándole el acabado al trabajo. En ese taller y como hacía mucho calor, algunos tomaban mate tereré que uno de los compañeros cebaba. Otros movían sus cuerpos al compás de temas musicales que se oían acompañando la tarea y que el grupo parecía conocer. La música que sonaba era de Catupecu Machu y la idea de escuchar esa banda surgió en un momento en que fuera reconocida la imagen de Fernando (a quien todos parecían conocer), cantante principal del grupo musical, en una revista de las que usaban para recortar. Las tareas, en todo momento parecieron orientadas a dar centralidad a los deseos y potencialidades de las personas conservando hábitos regulares que hacían a la forma institucional. Al final de todas las actividades que

observé y debido al horario en que yo terminaba las visitas, uno de los hábitos que se ponían en práctica era que los usuarios barrían las salas y juntaban los objetos que habían estado usando, dejando el lugar preparado para la merienda.

Una tarde observé el festejo de un cumpleaños, desplegado en el jardín del centro donde se juntaron todos los miembros de los grupos de trabajo. Para éste se organizó un campeonato de tejo en el que participaban todos aquellos que tuvieran ganas, mientras el resto miraba y descansaba. Tanto ésta, como mi experiencia de observación en la cocina fueron muy enriquecedoras porque pude representarme, no solo el esfuerzo que el conjunto realizaba sobre el interés que en particular acompañaba a cada miembro del lugar sino porque me permitió comprender la importancia de la herramienta de comunicación por fuera de lo verbal que se experimentaba. Un joven se me había acercado ese día a mostrarme un álbum de fotos en el que me presentaba a toda su familia mientras yo observaba la preparación de pizzas. Lo hizo sin recurrir a palabras, simplemente con gestos. En Senderos del Sembrador, los jóvenes y adultos que participan diariamente son personas con gran necesidad de apoyos. En algunos casos sus dificultades intelectuales se acompañan de dificultades motoras, auditivas, del habla, etc. para los que se realiza una tarea particularizada, valiéndose de la búsqueda permanente y reflexiva de nuevas herramientas heurísticas que posibiliten el acercamiento a los deseos, representaciones y potencias de cada uno de sus miembros.

Senderos del Sembrador se ocupa permanentemente por la discusión, el ajuste y la práctica de metodologías que optimicen la experiencia diaria. En el caso de la comunicación, se utilizan lenguajes no convencionales como el uso de pictogramas que permiten el intercambio según la persona. Se alienta y acompaña la confianza en la subjetividad. Las tareas son siempre centradas en las personas. En el caso de los orientadores, que son quienes tienen la tarea de acompañar a los distintos grupos, realizan controles de validación de las prácticas en forma permanente y tienen como actividad regular una dinámica de discusión y ajustes con el resto del personal del centro a fin de optimizar aspectos metodológicos que lleven a mejores y nuevas propuestas.

La principal dificultad con la que me encontré en la práctica fue al comienzo mi propia inseguridad frente al grupo de PCD intelectual del centro que aún no conocía. Poco a poco, fue sucediendo el intercambio y pude comunicarme significativamente con algunas personas usuarias del centro y creo haber podido captar parte de sus lógicas relacionales en el lugar.

La tarea que desarrollé todo el tiempo fue la de acompañar en las actividades, dando cierto apoyo a los usuarios, adaptándome a las pautas de trabajo de los orientadores en relación a los procedimientos planeados anteriormente con reflexividad. Durante todo el tiempo, pude observar que en los distintos grupos se presentaban carteleras con diseños de estrategias semanales, y de las tareas logradas y planificadas, usando imágenes para ayudar a su comprensión. Se podía observar en todo momento un grado de libertad donde las personas eran respetadas en su subjetividad. Un ejemplo de esto lo constituye el hecho que pude observar cuando aquellas personas que quisieran usar la computadora por un interés propio o descansar, podían hacerlo sin estar obligados a realizar las tareas que se hubieran propuesto o que emergieran de la situación. En otra oportunidad, también observé el modo en que un grupo con muchas dificultades en la expresión oral era capaz de debatir, a través de un ajuste razonable, acerca de la CDPD, a partir de un texto adaptado a un lenguaje sencillo. Los jóvenes y adultos presentes trabajaban sobre los principales derechos de la CDPD. Participaban con gestos y también practicaban lengua de señas mirando un video del que todos intentaban aprender para poder comunicarse con aquellos compañeros que no podían oír.

Después de haber hecho un recorrido por las distintas propuestas, haber observado la preparación del festejo del día de la mujer para el que se trabajaba sobre una canción de Eruca –Sativa, de haber observado cómo tomaban fotografías y hablaban de ellas en el taller de arte, fui acercándome a participar de mi propia propuesta (previa sugerencia de la directora del centro) a un grupo, con el que estuve en mis últimos encuentros antes de la pandemia.

La misma radicó en la construcción de un juego de dominó. Llevé unas maderas de un piso de parquet que habían levantado de mi casa, las que había guardado con restos de pegamento. Junto al grupo y su orientador, que de manera preferencial me ayudó a consolidar la actividad, estuvimos lijando las maderas para quitarles el resto del pegamento. Luego, en grupo, se fueron eligiendo imágenes conocidas por todos, de los lugares de Argentina que habían recorrido. Senderos del Sembrador, entre otras actividades, organiza regularmente salidas turísticas con todo el grupo. Todos los integrantes tienen fotos y buenos recuerdos de las experiencias de esos paseos. Por esto elegimos imágenes relacionadas a sus viajes y que pudieran ser apareadas para formar las fichas de dominó (por ejemplo: racimo de uva-Mendoza). Imprimimos a color estas imágenes y luego las recortamos junto a cartones, las pegamos sobre ellos y éstos sobre las tablitas del parquet. De esta manera se fue construyendo un nuevo juego para sumar a los numerosos que ya tiene el centro, junto a variados recursos

para desarrollar las actividades. Cada rincón del lugar parece pensado minuciosamente para el desarrollo óptimo de las jornadas, desde equipamiento de gimnasia hasta elementos de librería, computación, biblioteca, etc.

4.2 Casa Vergara y sus trajes a medida

Casa Vergara es una de las pocas experiencias de vivienda convivencial que funciona en el ámbito del AMBA. Son limitados los ejemplos para replicar; por ello este espacio ha necesitado inventarse recorriendo un camino propio ya que no hay demasiadas opciones a la vista para la vida independiente a pesar de lo que el artículo 19 de la CDPD prevé.

Residen en ella un conjunto de personas con extensas y generalizadas necesidades de apoyo junto a un matrimonio de dos profesionales (ella es la directora General del Centro de Día visitado, Senderos del Sembrador y coordinadora de la vivienda). Se suma a la nómina, personal –no calificado profesionalmente- que realiza las tareas de la casa y que también se ocupa de la asistencia a los miembros con discapacidad brindando apoyos personalizados. Los asistentes personales no responden a los lineamientos del tratamiento como otras prestaciones, sino a las necesidades y deseos de las personas, como ir al cine, a un partido de fútbol o salir a comprar (Guerschberg, 2020)

Funciona desde hace alrededor de 3 años, aunque ha debido interrumpir su actividad como consecuencia de una adaptación forzosa a la nueva situación de pandemia que ha requerido de la toma de decisión de que las personas vuelvan a sus hogares de origen a fin de bloquear la circulación viral, hecho que ha sucedido en muchas viviendas colectivas. En momentos de restricciones presenciales, Casa Vergara (así se llama esta vivienda convivencial) brinda asiduamente asesoramiento y contención principalmente a las madres que acompañan durante el aislamiento y distanciamiento a los hijos con discapacidad aumentando la frecuencia habitual de intercambios entre familias y centro de día-casa convivencial.

Esta experiencia de vida independiente ha emergido como producto de la necesidad de varios miembros del Centro de Día. El derrotero hasta llegar a la creación del espacio como vivienda autónoma entre amigos tuvo instancias muy diferentes. En un comienzo se trató de la expectativa de apropiarse de la ciudad y su cultura, de habitar el espacio del entorno. Visitaron museos, fueron espectadores de eventos deportivos, hicieron distintas salidas a la comunidad y poco a poco se fueron generando otras prácticas militando el artículo 30 de la CDPD que garantiza la participación en la vida cultural, en actividades recreativas, de esparcimiento y en el deporte.

Desde la perspectiva de la CDPD practicaron su artículo 8 que propone también la toma de conciencia de la comunidad. Para ello el camino continuó con la concientización a toda la sociedad a través de acciones concretas y efectivas para desterrar estereotipos. Sumando a las salidas a la comunidad se organizaron viajes de vacaciones con amigos recorriendo distintos puntos del país. Se trataba de las primeras experiencias de vida del grupo de los miembros de Casa Vergara sin las familias. Luego se trabajó en la idea de creación de una vivienda de respiro familiar, experiencia original nacida en España de espacios creados para el acogimiento temporal o en situaciones de emergencia de PCD a fin de dar alivio a las familias cuidadoras. En la experiencia de Casa Vergara, fueron las propias PCD quienes pidieron los respiros en un espacio de vida independiente. No fueron las familias quienes lo requirieron, sino que se trabajó con anterioridad y concienzudamente en el ofrecimiento de opciones zanjando múltiples canales de comunicación para llegar a conocer los deseos de las PCD. Así, tras este recorrido y poco a poco se fueron incorporando miembros que pudieron elegir y que sintieron la necesidad de experimentar su propia autonomía.

En situaciones habituales, de no pandemia, en la casa viven en forma permanente seis miembros y también hay personas que concurren algún día de la semana exclusivamente y en otros casos lo hacen de manera eventual.

Se efectúan tareas de intercambio social trabajando con el entorno. Se realiza un voluntariado con un geriátrico municipal de la zona y, de un modo abierto y dinámico, se produce la participación ciudadana que en franca interdependencia permite aflorar a los miembros de la vivienda como personas valiosas para la comunidad.

No reciben ninguna subvención estatal y sólo se administran con el aporte económico de las familias y algún ahorro resultante de una prolija administración de los recursos que sí pagan las obras sociales para las prestaciones del centro de día al que concurren los usuarios de la vivienda autónoma.

De lo dicho, se puede ver la ausencia del Estado para garantizar la asistencia a la PCD que quiere elegir dónde y cómo vivir. Si se tratara de personas en condiciones de vulnerabilidad económica que deseen vivir de forma autónoma no podrían acceder a una vivienda convivencial. Se suma a éste déficit y de forma central, el hecho de que las prestaciones de apoyos y los tipos de viviendas previstos por la legislación argentina (ley 24901), y que ya han sido tratados en este trabajo con anterioridad, se ven atravesados por el modelo médico ya

que siempre deben ser autorizados por un médico enmarcadas en las figuras previstas por la normativa, aunque la vida autónoma tenga que ver con cuestiones no sanitarias.

En Casa Vergara, se tiene como concepto rector la idea del “traje a la medida” erradicando planificaciones restrictivas y poniendo como centro el servicio a los usuarios para dar cabida a sus necesidades evitando adaptar las necesidades de los usuarios a prácticas institucionales.

Es pertinente aclarar la centralidad de adecuar el ofrecimiento de opciones y la toma de conciencia previa de derechos que conlleva a la posibilidad de elección de la propia vida independiente, desterrando estereotipos y cristalizaciones que siguen conformando el *habitus* de la discapacidad. Huelga decir que tanto el respeto riguroso hacia la identidad de cada persona y la apertura en la disposición de los vínculos se vuelven imprescindibles para la interpretación de los deseos y las necesidades de las PCD intelectual.

En referencia a la mirada con la que se suele ver a las PCD intelectual, la coordinadora de Casa Vergara dice: “El desafío es no interpretar salvajemente, no pasar por encima de lo que la persona puede querer ni definir nosotros qué es lo que necesita”. (Guerschberg, 2020). En relación a lo poco que esto es usualmente tenido en cuenta en nuestra sociedad, agrega: “Hay una cuestión de negación, se los ve añados y se cree que ‘no pueden o no les interesa’ hacer algo distinto”. (Guerschberg, 2020)

La coexistencia de un modelo social plasmado en la CDPD y otro médico en las prestaciones de la ley 24901 conlleva representaciones en pugna entre las dos perspectivas desde la cual se experimenta la discapacidad. En un contexto pobre de experiencias y programas adecuados para la inclusión plena en la comunidad se hacen aún más necesarios los trajes a medida para cada persona que, como en Casa Vergara, se construyen a pulmón y sin recetas. (Gerschberg, 2020)

4.3 Testimonios del encuentro entre la directora del centro de día visitado y un orientador de un centro de acompañamiento en vivienda tutelada de España

Durante mi tiempo de prácticas en el Centro de Día Senderos del Sembrador pude estar presente en un encuentro entre un asistente de una vivienda tutelada española (Juan Carlos) y la coordinadora de Casa Vergara (Karina). Allí conversaron libremente acerca del modo en

que transcurren las convivencias en los espacios en que ambos participan poniendo a la luz algunos aspectos que creo pertinente resaltar para sumar al objetivo de este trabajo.

En el caso de la vivienda en España, Juan Carlos cuenta que están radicados en Coslada, Madrid desde hace 33 años. ASPIMIP, así se llama la asociación a la que pertenece, tiene como objetivo el mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional intelectual¹³ que viven en pisos tutelados mediante su inclusión social.

En el encuentro, Karina, coordinadora de Casa Vergara, comenta que durante un tiempo estuvo viajando por Europa, participando de congresos, conociendo qué tipo de viviendas hay allí. Se interiorizó sobre el proyecto “Plena Inclusión”¹⁴ así como sobre el proyecto “Amigo”¹⁵ de Down España recorriendo viviendas de Granada y sus homólogas en Italia (Bologna y Milán) y en Alicante visitó el Centro San Rafael en el que trabajan con atención centrada en la persona con grandes necesidades de apoyo.

De su búsqueda, así como de las fuentes académicas que se pueden recoger, la vastedad en experiencias y el tiempo en que éstas se vienen desarrollando junto a diversos programas y proyectos de vivienda autónoma en España proporcionan ejemplos para enriquecer alternativas vernáculas que como en el caso de Casa Vergara se han nutrido de ellos pero que han encontrado formas propias. Karina comenta que la vivienda tutelada que coordina combina dos modelos, residencia y respiros.

Juan Carlos relata que existen 3 o 4 tipos de viviendas posibles: residencias, pisos de tránsito, pisos tutelados y pisos de vivienda independiente. En algunos casos, producto de las propias prácticas, se han ido fundiendo los límites entre las tipologías:

“Hace alrededor de 20 años habían montado pisos de tránsito para dar alivio a las familias¹⁶, pero a medida en que iban muriendo los familiares se fueron convirtiendo en viviendas permanentes. Ya se les han acabado las plazas de tránsito. La normativa para otorgar las plazas es para “personas con límites”. En Coslada tienen ocupación con personas con grandes necesidades de apoyos, pero en forma excepcional, no es lo regular” (Juan Carlos).

¹³ Forma en que se autodenomina una parte importante de las PCD. Término que surge del Foro de Vida Independiente español.

¹⁴ Red de organizaciones por el cumplimiento de los derechos de las PCD intelectual y del desarrollo en España.

¹⁵ Programa conocimiento de derechos y defensa ante las vulneraciones.

¹⁶ Si bien la expresión remite a la idea de carga, no parece ser el espíritu de su mirada.

Además, Juan Carlos afirma que la normativa es insuficiente para propiciar la plena inclusión y que desde lo económico la cobertura no es total. A su vez, Karina explica que en el caso argentino no existen plazas sino un sistema de prestaciones médicas para cubrir los apoyos que deben ser encuadrados en la ley de prestaciones con coberturas que pueden alcanzar el 100%.

En cuanto al espíritu de la vivienda que coordina Karina en la que dice pasarla fantástico, es una casa a la que las PCD van a esparcirse ya que ya han pasado ocho horas en el centro de día. No cocinan, no limpian, no hacen nada planificado al respecto. Sólo en algunos casos los convivientes que empezaron a manifestar intereses por colaborar en algunas tareas fueron asistidos para realizarlas con los apoyos necesarios. Sí es común el apoyo entre pares.

En el caso español, el asistente entiende que hay dos deficiencias al interior del sistema de viviendas tuteladas. En primer lugar, la persona no elige dónde vivir, sino que es la Comunidad de Madrid la que las ubica en las plazas disponibles y, en segundo lugar, que no se educa en la comprensión de la riqueza que promueve vivir en la diversidad. La inclusión de personas con grandes necesidades de apoyo no suele ser deseada en general por otros miembros de la vivienda ni por sus familias, situación consecutiva a la ignorancia y el prejuicio. Es decir, a veces, fruto de la estigmatización, hasta “las propias familias de las PCD, discriminan” (Eroles, 2016).

Al respecto de lo observado por Juan Carlos, retomo la importancia de la CDPD en relación a la toma de conciencia. En este sentido, “la CDPD señala en su artículo 8, en varios apartados, la necesidad de trabajar por la sensibilización de la opinión pública y las familias; luchar contra los estereotipos y prejuicios”. (Eroles, 2016)

En esta línea, Karina comparte su comprensión de las conceptualizaciones como un problema con el que deben lidiar. Al respecto dice: “se cree que las personas son incapaces, que no pueden; se los imagina viviendo con pares de su nivel –palabra que odio- para que esté con otra parecida a ella. ¡La afinidad entre las personas no se da entre parecidos!”

Hacia el final del encuentro ambos elogian un documental: ¿Qué tienes debajo del sombrero? Este film trata sobre la vida de una escultora sorda con Síndrome de Down, Judith Scott, quien a sus 62 años conoce el éxito de sus obras de arte después de haber pasado la mayor parte de su vida en un psiquiátrico en E.E.U.U. Juan Carlos y Karina, a quienes se los ve profundamente comprometidos con las experiencias de vivienda autónoma parecen además coincidir en que el film, dicho en sus propias palabras: “abrió la caja para pensar por afuera”.

Para ambos resulta central dejar de normalizar a las personas y tratar de adaptarse uno a lo que el otro parece necesitar. Según Karina “lleva todo un tiempo entender qué es lo que el otro necesita”. En este último párrafo queda plasmada la idea de trabajar de modo abierto y centrado en cada persona respetando la diversidad humana para garantizar la potencialidad de la experiencia de vivir.

Conclusiones

A lo largo de este trabajo he intentado reconocer y analizar las representaciones que el propio colectivo de personas con SD junto a sus familias tiene acerca del derecho a una vida independiente en el AMBA.

Los resultados arrojan luz acerca de cambios en el habitus de la discapacidad en línea con los derechos humanos. Sin embargo, estos cambios parecen no haberse enraizado totalmente en la comunidad y en las propias representaciones que sobre su situación tiene este colectivo habilitando prácticas de exclusión.

El recorrido de las vidas de este grupo de amigos que constituyen los actores centrales de esta investigación da cuenta de esos cambios en el tiempo en favor de una mirada más equitativa sobre la discapacidad. Por ello sus consecuentes experiencias de vida social resultan plausibles de dignificarse en una transversalidad social plena. No obstante, este cambio que cuenta con el sustrato que posibilitaría la restitución de derechos perdidos históricamente por la discapacitación social, el derecho a una vida adulta independiente no parece quedar capitalizado.

A pesar del nuevo paradigma desde el que se percibe y vive la discapacidad, la investigación encuentra que los relatos contienen aún una tensión que brega por continuar replicando viejos estigmas. Se acarrean impedimentos internalizados que operan como barreras obstaculizadoras que postergan el derecho de gozar una vivienda autónoma.

Se puede identificar en las entrevistas que el recorrido de las vidas de este grupo de jóvenes ha estado guiado por sus propias familias -con un papel central en las madres-. El reconocimiento de este papel prioritario de la figura materna como gestora de los recursos y apoyos necesarios ha surgido en la investigación como una dimensión a ser explorada en futuras investigaciones. Algunos autores ya han abordado este concepto. Para citar algunos, Durán Estrada señala:

“La discapacidad ... produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores..., además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la

crianza, pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hija” (Durán Estrada, 2014:5).

Retomando este trabajo se infiere que el camino a la autonomía ha sido un recorrido de búsqueda del desarrollo, no libre de obstáculos y temores, que tuvo que batallar con una escolaridad insuficientemente inclusiva, junto a numerosas terapias y tratamientos avalados por médicos. Los jóvenes han alcanzado un grado de autonomía objetivada identificada por los recursos materiales de bienes y valores que han podido conquistar y que utilizan como herramientas de la vida diaria. En todos los casos, la independencia alcanzada en relación a los vínculos y dispositivos básicos de autovalimiento en un hogar constituyen elementos de primer orden para escalar hacia otras instancias de la autodeterminación.

En resumen, el estudio da cuenta que cotidianamente todo el grupo de entrevistados es capaz de realizar acciones concretas desde lo más básico: aseo, alimentación, vestido, hasta escalar en tareas más complejas (viajar solo, trabajar) que van involucrando cuestiones de orden subjetivo. Este grado de autonomía ayuda a dismantelar miradas estigmatizantes de la comunidad que restringirían el comportamiento esperado de las personas con SD como seres requirentes de cuidados eternos.

Pero la esfera del desarrollo de la vida adulta que tiene expresión en la concreción de una vivienda independiente, fuera del hogar parental, aún es una deuda pendiente que el campo social tiene para con ellos.

Si bien las experiencias de las familias entrevistadas dejan ver a través de sus propias representaciones, condiciones de posibilidad para el ejercicio de derechos conquistados por las PCD, el estudio de este grupo muestra que aún se encuentran lejanos los tiempos de consolidar el derecho previsto en el artículo 19 de la CDPD a gozar de una vida independiente. Tal como indica Mirian Cinquegrani: “Es posible inferir, que a pesar de la existencia de diversas normativas y de los cambios en el modo de entender la discapacidad no hubo demasiadas modificaciones reales en cuanto a los actos de discriminación hacia este colectivo de personas”. (Cinquegrani, 2019:162)

¿Pero cuáles parecerían ser los móviles o elementos internalizados de las estructuras sociales que se hace eco de las voces opresoras o discriminadoras? Por empezar, el estudio arroja que las familias conocen muy poco acerca del contenido de la legislación vigente. Su insipiente percepción de la normatividad es sólo producto de un “boca a boca” entre pares junto a adquisiciones de puntuales saberes que las propias instituciones asistenciales otorgan cuando

son solicitados por las familias, dejando a éstas en un vacío de orientación sobre la consagración de derechos en igualdad de las PCD. Estas instituciones como obras sociales o prepagas, además, forman parte del tradicional modelo médico de la discapacidad que en todo caso busca la normalización y rehabilitación de las PCD alejándolos de la perspectiva de ejercicio de una plena ciudadanía en línea con los derechos humanos. Se encuentra naturalizado por los jóvenes y su entorno un derrotero de prescripciones médicas autorizadas burocráticamente por el sistema de salud para acceder a prácticas vinculadas a cuestiones de carácter social y comunitario alejadas ostensiblemente de un tema sanitario. A esta representación de las formas en que se perciben y practican la inclusión y los derechos humanos se suma el temor a lo incierto y a la alternativa del modelo de vivienda en grandes hogares regidos por normas generales donde no se respeta en absoluto la subjetividad y la singularidad de las personas. Parece central el hecho de que se desconocen alternativas como un modelo mejorado de residencias previstos también por la ley y al cual podrían apelar en el caso de querer involucrar al Estado como proveedor de recursos y sostén de los apoyos necesarios para alcanzar la vivienda independiente. El resultado de las entrevistas también parece que las PCD y sus familias adolecen del conocimiento de posibles programas gubernamentales e instituciones estatales que acompañen la concreción del derecho a una vida adulta con apoyos en un hogar elegido por las propias personas.

En las representaciones que las familias tienen sobre la vida independiente existe un vacío de experiencias a emular o que puedan servir de guías para nuevos proyectos. A esto se agrega que se percibe el tema vivienda independiente como responsabilidad de la familia, delimitado al ámbito privado, de envergadura individual, olvidando que la discapacidad es una cuestión social de carácter público. En lo que hace a la historia de educación inclusiva en la que han transitado escolarmente el grupo de jóvenes se infiere que ni ellos ni sus familias, han recibido una educación que oriente explícitamente en materia de derechos en igualdad de condiciones de las PCD y ¿dónde si no en el ámbito educativo deberían haber adquirido su primera formación ciudadana? Por ende, no se perciben internalizados todos los derechos garantizados por la CDPD para alcanzar una vida plena. La vivienda independiente queda representada como un proyecto individual o reducido al libre arbitrio de las familias quienes deberían recorrer un camino de búsqueda atravesando formas insustentables para llevarlo a cabo, volviendo improbables y apoteóticos nuevos proyectos sobre vivienda independiente. La incertidumbre al respecto orienta a las familias a pensar en emprendimientos “a pulmón” de carácter privado y del involucramiento eterno de los familiares para alcanzar la vida

independiente. A este temor se le suman otros vinculados a la dificultad para que consigan trabajo y en consecuencia preocupa que no tengan recursos económicos. Al interior de sus propias percepciones se extrema la tensión de un modelo rehabilitatorio y discriminador expresado en extremo cuando llegan a sostener una falaz paradoja: para garantizar la protección patrimonial de los hijos “necesitan que el sistema judicial los declare insanos”

Por ende, se puede analizar con estos testimonios que el acceso deficitario a la información de la legislación vigente junto a las experiencias consuetudinarias de prácticas burocráticas en instituciones médicas para acceder a prestaciones estatales de cualquier índole (no médica) reproducen el habitus de un modelo que continúa siendo en parte opresivo para el colectivo de personas con SD alejándolas del ejercicio de una vida plena.

Esto es así, aunque aparece en algunos testimonios un espacio de problematización respecto a la opresión que suponen estas prácticas que pugna contra las internalizaciones tradicionales. Emerge en algunos casos la necesidad mediada por el amor familiar de dar respuesta a derechos igualitarios y a la inclusión social. El tema de la vivienda independiente para los hijos preocupa a los padres entrevistados y aunque tienen proyectos no demasiado consolidados al respecto, están atentos a ellos reconociéndose como los principales pilares en el camino a la autonomía de sus hijos junto a los hermanos y a algunos profesionales que intervienen de manera responsable en línea con el modelo social de la discapacidad.

Los casos estudiados en este trabajo de vivienda independiente como lo es Casa Vergara y la vivienda tutelada que nos presenta Juan Carlos de ASPIMIP, dejan entrever que los apoyos en las viviendas convivenciales insumen un trabajo a pulmón que exige mucha reflexividad y creatividad. Las familias y algunos profesionales luchan diariamente actuando sobre las disposiciones que problematizan la constitución y evolución de sus viviendas. Si bien el proyecto argentino surgido exclusivamente a partir de las familias (incluidas las PCD) dista radicalmente del proyecto estatal español, ambos tienen en común una dinámica de asignación de apoyos impulsada a pulmón dando cuenta de un sustrato deficitario de programas de inclusión y apoyos transversales a los distintos ámbitos público-privado. Para soslayar las dificultades deben fabricar “trajes a medida” socavando las estructuras que parecen bloquear con frecuencia sus acciones. Estas estructuras no solo forman parte de las instituciones remanentes de un modelo rehabilitatorio al que se ven sujetos a recurrir para asirse de prestaciones en el camino a la autonomía, sino que también constituyen parte de las propias disposiciones interiorizadas por las familias. En el caso español, tampoco parece relucir un habitus de la discapacidad en el que se lea la igualdad en la diversidad.

En ese caso, es el Estado el que garantiza desde ya hace décadas el acceso a las viviendas, pero parece hacerlo desde una institucionalización que ingresa a las PCD a ocupar “plazas” desintegrando absolutamente el derecho a la libre elección de cómo y con quién vivir que es un concepto central sobre el derecho a una vida independiente proclamado en la CDPD tanto en nuestro país como en España.

En resumen, la percepción que sobre las personas con SD tiene la comunidad, referida por las propias familias, es la de un cambio sustancial. Reconocen “un antes” y “un ahora” en la manera en que se experimenta la crianza de los hijos con SD. Los testimonios indican que en todos los casos los nacimientos fueron percibidos como una “tragedia” a partir de la sentencia que implicaba el simple diagnóstico médico y lo que se esperaba de él. En cambio, el amor y el cambio de paradigma que todos perciben estar viviendo desde ese momento inicial hasta la actualidad y a medida que estuvieron haciendo sus propios recorridos han problematizado la inicial sentencia que el diagnóstico médico conllevaba dando lugar a puntos de ruptura en las representaciones tradicionales estigmatizantes sobre la vida autónoma. La forma en que los hijos son incluidos familiar y socialmente en la comunidad da cuenta, para ellos, de un giro en la perspectiva desde donde se comprende el SD que intenta eliminar prejuicios y estigmas. Admiten que los cambios generados en las representaciones sociales de la discapacidad los han interpelado y han ayudado a cambiar sus propios y antiguos modos de pensar, sentir y actuar en relación a las personas con SD y en particular entre sus propios hijos, igualándolos en calidad de vida.

No obstante, emerge de las entrevistas, que aún existe una exclusión del colectivo SD al goce de una plena ciudadanía lo que no allana el camino a la vida autónoma. En muchos casos persisten miradas de extrañamiento, infantilización, estigmatizaciones vinculadas a la “incapacidad” que obstaculizan la plena inclusión escolar, laboral y comunitaria y que dan cuenta de que aún falta mucho en el camino a la concientización social de la discapacidad.

Así como encontramos numerosas experiencias y programas sobre vida independiente en España, que, aunque para algunas investigaciones resulten insuficientes porque en la práctica se evidencia la persistencia de numerosas barreras para gozar de ese derecho, vemos que en Argentina el vacío sobre el tema es mayor. El presente trabajo solo resulta un aporte a la visibilización de esta problemática. En este sentido, se podrían abrir nuevas investigaciones tendientes a la exploración e identificación de otros elementos obstaculizadores que puedan estar persistiendo en las instituciones de la comunidad y también bajo la forma de impedimentos internalizados y espejados en las propias percepciones y prácticas de las

personas con SD. Habiendo tanto vacío sobre el tema parece necesario recuperar en nuevas investigaciones la complejidad del SD como colectivo avasallado históricamente, pero sin perder de vista la singularidad de sus experiencias. Sumaría a esta invitación, la indagación de dispositivos favorables, productos de la creación contextual que puedan estar emergiendo en línea con la normativa progresista que habilitó la adhesión a la CDPD, operando sobre el goce del derecho a una vida independiente. Que sean capaces de “describir no solo las operaciones de objetivación de la dominación, sino también la experiencia vivida de ellas y, por lo tanto, los efectos de sentido que producen en los cuerpos: esto implica ir más allá de los extremos opuestos de la dominación absoluta y la rebelión y permitirse ver los diferentes grados entre los que se mueve la experiencia práctica”. (Ferrante, 2017:159)

Otra línea de investigación podría abrirse también sobre el papel que las madres, en particular, tienen sobre el acompañamiento en el camino de los hijos a la vida adulta y sus incumbencias sobre la vida independiente.

Como síntesis final, considero que a la hora de sopesar la convivencia de los dos modelos que alimentan y reproducen el *habitus* de la discapacidad analizado a partir de las representaciones de los jóvenes y sus familias, éstos parecen continuar disputándose aún el espacio social entre la discapacitación y la inclusión. Pero el *habitus* en este grupo se vuelve flexible y dispuesto a cierta creatividad cuando emergen expectativas emancipadoras de una futura vida en una vivienda autónoma. Así las cosas, aspiraciones y proyecciones no faltan en las voces de los jóvenes. Las felices experiencias recogidas por el grupo de vivienda con amigos, vacaciones compartidas, junto a los relatos que ponen a la luz sus sentires de amistad y parejas dan cuenta que es posible que sigan transitando la búsqueda hasta lograr su propia rebelión a la luz del modelo social.

Bibliografía

Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las PCD intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117.

Barton, L. (Comp.). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, P. & Wacquant, L. J. (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México; Grijalbo.

Brogna, P. C. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *El Cisne* (abril). Disponible en: https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Brogna_profesionales.pdf.

Fecha de acceso: 27-02-21.

Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Brogna, P. (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> . Fecha de acceso: 27-02-21.

Cinquegrani, M. (2020). Entre la resistencia y la esperanza. Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación “inclusiva” de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017) (Tesis de Maestría sin publicar). Universidad de Quilmes.

Corcuff, P. (2009). Pierre Bourdieu (1930-2002) leído de otra manera: Crítica social post-marxista y el problema de la singularidad individual. *Cultura y representaciones sociales*, 4(7): 9-26. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-81102009000200001&lng=es&tlng=es. Fecha de acceso: 26-02-21.

Durán Estrada, M. (2014). Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/ao sordo/a. (Tesis de Maestría en Psicología y Desarrollo Humano).

Universidad Central de Venezuela. Disponible en: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%
c3%a1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%c3%a1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1). Fecha de acceso: 27-02-21.

Eroles, C., Fiamberti, H., Villaverde, M. S., Moreno, G., Shilling, S., Coriat, S. A., ... & Bértola, A. R. (2016). *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Buenos Aires: EUDEBA.

Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1): 141-174.

Ferrante, C. (2020). La "discapacidad" como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina. *Revista Pasajes*, 10: 1–26.

Ferrante, C. (2019). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. *Boletín Científico Sapiens Research*, 9 (2): 80-90.

Ferrante, C. (2013). Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección. *Estado, Discapacidad y Justicia*, 3: 99-122.

Ferrante, C. (2009). Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(1): 9-66

Ferrante, C., & Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión: Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40): 151-168.

Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2020). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2/2): 183-209.

Galak, E. (2010). Habitus y cuerpo en Pierre Bourdieu. ¿Historia, naturaleza, política, arqueología, genealogía?. VI Jornadas de Sociología de la UNLP, 9 y 10 de diciembre de 2010, La Plata, Argentina. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5653/ev.5653.pdf. Fecha de acceso: 26-02-21

Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1): 55-67.

Goffman, E (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez, M., Canal, R. & Verdugo, M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55: 591-602.

Guerschberg, K. (2020). Derecho a vivir de forma independiente [Webinar]. Instituto Patria. Disponible en: <https://youtu.be/H5OxjY5ejDw>. Fecha de acceso: 26-02-21.

Guerschberg, K. (2015). Personas adultas con discapacidad intelectual y organización de apoyos para la autodeterminación. 1er Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/732/Pon_GuerschbergK_PersonasAdultasDiscapacidad_2014.pdf?sequence=1. Fecha de acceso: 27-02-21.

Guerschberg, K. (2020), Vivir sin mamá y papá: cómo funcionan las viviendas para personas con discapacidad. *La Nación*. Disponible en: <http://www.lanacion.com.ar/comunidad/autonomia-discapacidad-nid2331749/>. Fecha de acceso: 28-02-21

Gurevich, Y (2016) Discapacidad y mercado de trabajo en el Gran Buenos Aires: un estudio exploratorio. *Investigación y Reflexión en Ciencias Sociales*, 17: 120-126.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: DI.

Haya, I., Rojas, S., & Lázaro, S. (2014). Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: “Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento”. *Revista de investigación en educación*, 12(2): 135-144.

INDEC, (2018) Estudio Nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad. Resultados definitivos. Disponible en: http://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf. Fecha de acceso: 26-02-21.

- Huete García, A. (2016). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Lebrecht, J. & Newnham, N. (Directores & Productores). (2020). *Crip Camp*. EEUU. Higher Ground Productions.
- Luna, B. G. (2014). Reflexiones metodológicas para una aproximación a la Discapacidad. In *Crisis y cambio: propuestas desde la Sociología: Actas del XI Congreso Español de Sociología*, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología Universidad Complutense de Madrid 10-12 de julio de 2013. Universidad Complutense de Madrid.
- Maizares, N. (2015). El “modelo social de la discapacidad”: algunas notas para su discusión en Argentina. XI Jornadas de Sociología Universidad de Buenos Aires. Disponible en: <https://cdsa.academica.org/000-061/623.pdf>. Fecha de acceso: 27-02-21.
- Medem, J (productor), Peñafiel, I. y Barrera, L (Directores). (2006). *¿Qué tienes debajo del sombrero?* [documental]. España: Alicia produce.
- ONU: Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), UNFPA: Plan Estratégico 2019-2021. Disponible en :<https://lac.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA-Info-Discapacidad%200304%20%281%29.pdf>. Fecha de acceso: 26-02-21.
- Orús, M., & Vived Conte, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad*, 4(1): 101-124.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cermi.
- Pallisera, M., Fullana Noell, J., Puyalto, C., Vilà Suñé, M., & Díaz Garolera, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 7-24.
- Pantano, L. (2015). Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63 (3): 51-60.
- Pantano, L. (1993). *La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: EUDEBA.

Pérez Castrillo, J. (2018). *La vida en pareja en personas con Síndrome de Down*. (Tesis de Grado). Universidad de Valladolid.

REDI, CELS, FAICA, FENDIM y ADC (2008). Evaluación sobre argentina informe alternativo situacion de la discapacidad en Argentina – 2008/2012. Disponible en: <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-Argentina-2017/Informe-Alternativo-Argentina.pdf>. Fecha de acceso: 27-02-21.

Rodríguez Gauna, M. C. (2009). Del concepto de discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información (Tesis para optar al grado de magíster en generación y análisis de información estadística). Universidad Nacional de Tres de Febrero.

Rojas Pernia, S., & Haya Salmón, I. (2017). “Nos gustaría que nos acompañasen en nuestras decisiones”. Algunas cuestiones que preocupan a personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3): 55-72. Disponible en: <https://doi.org/10.14201/scero20174835572>. Fecha de acceso: 26-02-21.

Rovira, C. P. (2016). La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida (Tesis doctoral). Universidad de Girona.

Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P., & Elbert, R. (2005). *Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. Buenos Aires, CLACSO.

Seda, J. (2015): Discapacidad y Derechos: evolución en la legislación y jurisprudencia en la República Argentina. Impacto de la Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 149-169

Tavano, Eugenia (2020). Vivir sin mamá y papá: cómo funcionan las viviendas convivenciales para personas con discapacidad. *La Nación*.

Tovillas, P. (2010). *Bourdieu: una introducción*. Buenos Aires. Quadrata- Biblioteca Nacional.

Vélez Pachón, V. (2016). Educación inclusiva para PCD en la provincia de Buenos Aires: un estudio de caso a partir de las representaciones sociales de los actores educativos de la

Escuela Santa Julia en Tigre, 2015 (Tesis de Maestría). FLACSO. Sede Académica Argentina.

Venturiello, M. P. (2017). Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 149-169.

Venturiello, M. P. (2012). Familias de personas con discapacidad: las dificultades que impone el espacio a los vínculos. En Kornblit, A. L.m, Camarotti, A. C. y Wald, G. (Comp.) *Salud, sociedad y derechos: investigaciones y debates interdisciplinarios* (pp. 65-85). Buenos Aires: Teseo.

Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de educación*, 349: 45-67.

ANEXO I

Guia de entrevista:

(título de la tesina)

Párrafo introductorio de presentación

Hola, mi nombre es ...Graciela Braga y estoy haciendo mi trabajo final en sociología, en la UNSAM. Estoy analizando la vida independiente en personas con Síndrome de Down. Y quería saber si puedo hacerte algunas preguntas que me ayuden a comprender el fenómeno.

Lectura de consentimiento

Te propongo conversar durante una hora de tiempo.

Si bien no creemos que haya preguntas sensibles, no estás obligado/a a responderme si algo no te gusta o preferís no decirlo. También podemos dejar de conversar cuando prefieras.

Te pido permiso para grabar esta charla, con el único objetivo de que luego yo pueda reconstruirla con más facilidad. No será difundida ni compartida con nadie.

Al finalizar la charla puedo darte todos mis datos de contacto por si te surge alguna duda o hay algo que quieras decirme. ¿Estás de acuerdo?

Nombre de pila del/a entrevistado/a: Sexo:

Edad:

Fecha de la entrevista:

Hora de inicio: Hora de finalización: Duración total:.....

Lugar donde se realizó:.....

Nombre entrevistador/a:.....

Te propongo empezar hablando sobre tu recorrido hasta hoy para ser autónomo

1-Recorrido para la autonomía lograda

- a) **¿Con quién vivís? ¿Siempre viviste con...?**
- b) **¿Cuántos años tenés?**
- c) **¿Trabajas? ¿Vos administras tu dinero? ¿Usas tarjeta de débito/crédito o te manejas con dinero en efectivo?**
- d) **¿Hacés compras de ropa, alimentos, entradas a espectáculos (cines, recitales) solo?**
- e) **¿Necesitas ayuda para el aseo?**
- f) **¿Y para vestirte? ¿Elegís la ropa que usas? ¿La elegís cuando la vas a comprar?**
- g) **¿Quién cocina en tu casa? ¿vos también lo hacés? ¿Colaborás con la cocina? ¿Usás el gas?**
- h) **¿Viajas solo? ¿Sabés andar en bici?**
- i) **¿En qué tareas de la casa colaboras? ¿Hay alguna que te esté asignada exclusivamente?**
- j) **¿Qué es lo que más te gusta hacer en tu casa?**
- k) **¿Vas al centro de día?**
- l) **¿Podés contarme cómo es el centro de día? ¿Qué actividades hacen en un día cualquiera de los que vas?**
- m) **¿Votaste? ¿Cómo fue esa experiencia?**
- n) **¿A quién solés pedir ayuda cuando algo no te sale?**
- o) **¿Sentís que fuera de la familia alguien te puede dar una mano?**
- p) **¿Cómo te llevas con los vecinos? ¿Te ayudaron alguna vez? ¿tuviste que pedirles algún favor o hiciste vos algún favor a alguno de ellos?**
- q) **¿Si tenés algún problema a quién solés acudir?**
- r) **Contame a qué escuelas fuiste desde el jardín hasta ahora.**
- s) **¿Sabés leer y escribir?**
- t) **¿Tenes celular? ¿Y notebook o Tablet? ¿Para qué solés usarlos?**
- u) **¿Tenés amigos?**
- v) **¿Qué cosas suelen hacer entre amigos?**
- w) **¿Cómo son tus vacaciones? ¿Vacacionaste con ellos?**
- x) **¿qué otras actividades haces durante la semana? ¿Cuál de ellas preferís?**

Ahora me gustaría preguntarte sobre... expectativas para el futuro acerca de dónde y con quién te gustaría vivir

2- Representaciones e imaginarios de los jóvenes

- a) ¿Te gusta algún personaje de película?
- b) ¿Crees que te podrías parecer en la vida real?
- c) ¿Cómo te ves en el futuro? ¿Lo pensaste alguna vez?
- d) ¿Qué te gustaría que pasara cuando tengas algunos años más?
- e) ¿Con quién te gustaría vivir?
- f) ¿Tenés novio/ novia?
- g) ¿Se te ocurrió plantearte vivir acompañado por tu novia/novio?
- h) ¿Tenés algún hermano o primo o amigo que se haya ido a vivir solo o con la novia o el novio o con amigos.
- i) ¿Te gustaría eso para vos?
- j) ¿Con quién crees que podrías vivir?
- k) ¿qué cosas crees que te harían falta si te fueras a vivir solo?
- l) ¿En qué cosas crees que estarías seguro si fueras a vivir solo?
- m) ¿Tenés algún sueño en relación a vivir en forma autónoma?

Por último, a los papás y hermanos les quiero hacer unas preguntas, en forma especial.

3-Acompañamiento y apoyo familiar

- a) ¿Cómo ha sido la llegada de un hijo con Síndrome de Down?
- b) Después de todo un recorrido por terapias y múltiples actividades: ¿cómo creen que ustedes han influido en la autonomía de sus hijos? ¿y qué otros consideran como pilares básicos en la adquisición de esta independencia?
- c) ¿Qué podrían decir de la imagen de una persona con síndrome de Down hace 50 años y de un joven con esta esta discapacidad en la actualidad?
- d) ¿Han sufrido situaciones de discriminación por sus hijos?
- e) ¿Cómo encuentran a la comunidad en relación a ellos? ¿sienten que continúa habiendo prejuicios? ¿Sienten que la comunidad les puede prestar cierto tipo de apoyo? ¿Encuentran algún grado de hostilidad en la gente, en el entorno, en el acceso a lugares, trabajos, etc.? ¿Cómo han sido sus experiencias al respecto?
- f) ¿Han pensado en la posibilidad de que su hijo/hija pueda independizarse de ustedes?
- g) ¿Cómo han administrado los tratamientos de “terapias “(fonoaudiología, psicomotricidad, psicología, psicopedagogía, etc.) hasta la actualidad?
- h) ¿Cuentan con obra social?
- i) ¿Cómo es la cobertura de terapias y acompañantes terapéuticos, centro de día, etc.? ¿Lo ha cubierto la obra social todas las veces?

- j)** ¿Conocen qué posibilidades de vivienda hay para el futuro en que los padres no pueden acompañar a sus hijos?
- k)** ¿Conocen algo de lo que dice la ley al respecto? ¿Cuál es la institución a la que recurrirían a consultar? ¿Creen que ASDRA podría asesorar al respecto? ¿A quién consultarían para conocer los derechos de sus hijos y cómo creen que podrían hacerlos cumplir en el caso que no sean de fácil concreción?
- l)** ¿Pertenece a alguna asociación de padres? ¿Quién los acompaña habitualmente?
- m)** ¿Han encontrado barreras en la crianza y en el acompañamiento de sus hijos?
- n)** ¿Qué preocupaciones, si es que las hay, tienen en relación al futuro de sus hijos?
- o)** En el caso de querer acompañar a sus hijos en un proyecto de vida independiente, ¿Cuáles creen que podrían ser las principales dificultades?
- p)** ¿Han hablado este tema con otros padres? ¿Y con profesionales (terapeutas, psicólogos, etc.)?
- q)** ¿Cuál creen que serían los principales obstáculos para esto?
- r)** ¿De estar presente esta idea, entre las pensadas con anterioridad: ¿hubo algún proyecto al respecto? ¿Cómo surgió y en qué etapa está si es que perdura?
- s)** ¿Tienen algún sueño o deseo en especial, en relación a la autonomía de sus hijos?