

RECURSOS PARA UN
ACERCAMIENTO A LOS
CONCEPTOS FUNDAMENTALES
DE LA DISCAPACIDAD
DESDE UN ENFOQUE
DE DERECHOS HUMANOS



UNPRPD 
Partnership on the Rights of Persons with Disabilities

Índice

| | |
|---|-----------|
| Presentación | 6 |
| Resumen ejecutivo | 10 |
| Un análisis contracapacitista sobre la construcción del Modelo Social de la Discapacidad: desafíos y mejoras pendientes | 22 |
| Introducción | 23 |
| Contexto histórico | 24 |
| Marco normativo actual, CDPD y leyes nacionales | 32 |
| Situación actual en la Argentina. Avances de los últimos años y mejoras pendientes | 35 |
| Conclusiones | 40 |
| Propuesta de actividades | 41 |
| Bibliografía | 44 |
| Algunas consideraciones generales acerca del concepto de autonomía y vida independiente: recomendaciones para las prácticas en el campo de la discapacidad | 47 |
| Introducción | 48 |
| Contextualización histórica | 50 |
| Estado de situación de los Marcos Normativos | 55 |
| Nuestra construcción político-conceptual colectiva: resignificando la “autonomía”, promoviendo la “interdependencia” | 62 |

| | |
|--|------------|
| De apoyos y acompañamientos | 68 |
| A modo de cierre: algunas pistas para el acompañamiento en la “autonomía” y “vida interdependiente” de las personas con discapacidad | 78 |
| Actividad para conocer y reconocer el material sobre “autonomía e interdependencia” | 80 |
| Bibliografía | 82 |
| Capacidad jurídica: el derecho a tener derecho | 85 |
| Introducción | 86 |
| Historia y evolución del concepto | 87 |
| La capacidad jurídica en el Código Civil de Vélez Sarsfield | 89 |
| El modelo social, la convención y el nuevo código civil y comercial | 93 |
| Situación actual, avances y desafíos pendientes | 102 |
| Glosario | 106 |
| Actividad de validación | 108 |
| Bibliografía | 109 |
| Salud y derechos sexuales y (no) reproductivos: abordaje desde un enfoque interseccional de la discapacidad | 112 |
| Introducción | 113 |
| Un poco de historia | 113 |

| | |
|--|-----|
| Marco normativo | 119 |
| Situación actual, avances y desafíos pendientes | 126 |
| Propuesta de actividad | 131 |
| Bibliografía | 135 |
| Legislación nacional mencionada | 136 |
| Bibliografía complementaria | 137 |

REDI

Recursos para un acercamiento de los conceptos fundamentales de la discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos / contribuciones de Lucía Velazquez ... [et al.] ; coordinación general de Cecilia González Bellande ; editado por Fernando Villalba.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires : REDI, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-47442-5-8

1. Discapacidad. 2. Derechos Humanos. I. Velazquez, Lucía, colab. II. González Bellande, Cecilia, coord. III. Villalba, Fernando, ed. IV. Título. CDD 362.404

Este es un trabajo llevado a cabo en colaboración entre Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y United Nations Partnership on the Rights of Persons with Disabilities (UNPRPD) Multi-Partner Trust Fund (MPTF)

Coordinación general: Cecilia González Bellande

Edición: Fernando Villalba

Algunas consideraciones generales acerca del concepto de **autonomía y vida independiente: recomendaciones para las prácticas en el campo de la discapacidad**

Mesa de Trabajo en Discapacidad y
Derechos Humanos de Córdoba

INTRODUCCIÓN

Asumimos esta escritura colectiva desde nuestra organización de derechos humanos¹, como un modo más de reconocernos en el trabajo conjunto que nos nuclea. La defensa de los derechos de las personas con discapacidad es nuestra principal inquietud, y motoriza el avance hacia el reconocimiento de las demandas propias de los sujetos² con discapacidad. Cuestionamos, proponemos y promovemos las discusiones en torno a las necesidades, vulnerabilizaciones, deseos y elecciones de las personas con discapacidad; porque estamos convencidos de que aún (y a pesar de las innumerables garantías del derecho sustantivo) existen profundas desigualdades para el desarrollo de la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

1 “La Mesa” es un espacio de trabajo colectivo que se constituyó en 2013. Propone la apropiación, promoción y difusión del enfoque de los derechos humanos en el ámbito de la discapacidad. Participan de ella personas con o sin discapacidad; familiares; trabajadores y/o representantes de distintos sectores vinculados al trabajo en materia de discapacidad.

La Mesa trabaja generando estrategias de incidencia política y pública con relación a los discursos y representaciones sociales de quienes trabajan, directa o indirectamente, en el ámbito de la discapacidad. El presente escrito fue construido con la participación de personas con discapacidad.

2 Optamos por un uso de lenguaje inclusivo/no sexista. Esto refiere a una decisión político-teórica y epistemológica en la que se torna preciso poder discutir y decidir en torno a qué tipo de lenguaje utilizar, ya que existen nuevas discusiones en el ámbito académico por contrarrestar las heridas del lenguaje sexista que hegemónicamente organiza y sustenta la reproducción del sistema heteropatriarcal que nos rodea. Hay algunas opciones en este sentido: la utilización de la “o/a”, la “x”, la “e”. Aquí optamos por el uso de la “e”. Es necesario entender que la construcción lingüística es -como toda construcción social- producto de un devenir histórico-no-estático, que trae consigo un carácter contingente en dos sentidos: podemos asumirlo tal como se nos ha enseñado, o puede ser condición de posibilidad para producir transformaciones.

En sociedades donde se sostienen estructuras injustas, poner en cuestionamiento la desigual distribución de las dependencias es una manera de mirar los modos articulados de opresión que surgen del capacitismo, sexismo, racismo y en el sostenimiento de la pobreza como factores determinantes.

El presente texto nos convoca a desandar dos conceptualizaciones centrales para la vida de las personas con discapacidad: “autonomía” y “vida independiente”. Ambos conceptos están entrecomillados porque partimos de la premisa de su revisión. En primer lugar, intentamos dar cuenta de algunas discusiones en torno a lo que entendemos por autonomía y las categorías conceptuales claves que nos orientan a situar dicha conceptualización o perspectiva. Luego, nos interesa llamar la atención sobre los riesgos que implica no profundizar y/o simplemente extrapolar acríticamente su significado coloquial al pensar y diseñar estrategias de acompañamiento a las personas con discapacidad.

Autonomía, entonces, no significa lo mismo en todos los contextos, ni para todas las personas –incluso esta idea no se hace cuerpo de igual manera en todas las personas con discapacidad–. Situar los efectos e historizar la autonomía nos permite, por ejemplo, discutir la premisa de “las personas con discapacidad deben lograr su autonomía”, que muchas veces funciona como otro ideal regulativo. Esto significa que se suma otra norma o deber ser a las múltiples e históricas demandas (pedidos, exigencias, pautas, indicaciones) que se afrontan desde los colectivos de las personas con discapacidad, y que siguen reforzando la normalización e individualización.

Luego hacemos un recorrido sobre la conceptualización y premisa de **vida independiente**. Focalizamos sobre sus inicios como demanda de reconocimiento de activistas con discapacidad y su posible torsión, para poder comenzar a pensar a la “interdependencia” como ese modo de hacer vida en común y redistribuir la dependencia en sociedades extremadamente

desiguales. En este punto es necesario reconocer el valor de les activistas en las luchas por un buen vivir en comunidad.

El texto abarca algunos apartados iniciales que son fundamentales para darnos algunas discusiones, como lo son por ejemplo la contextualización histórica y, lo que consideramos, son antecedentes imprescindibles de la época que sentaron las bases de nuestras discusiones. Siguiendo con una contextualización normativa, de no menor importancia, acudimos a plasmar brevemente el marco normativo actual y desde el que entendemos a ambos conceptos, siempre anclados en la perspectiva social y crítica para diferenciar nuestro posicionamiento de las perspectivas de la prescindencia y las más individualistas y médico-rehabilitadoras. Luego, la construcción de los conceptos y el enorme aporte testimonial de les compañeres con discapacidad del espacio, le otorgan a la cuestión una encarnación extremadamente potente para reconocer qué decimos cuando decimos “autonomía” y “vida independiente”.

Finalizamos este escrito con algunas pistas o recomendaciones para el acompañamiento y apoyo de todes les que realizan intervenciones sociales en el campo de la discapacidad.



CONTEXTUALIZACIÓN HISTÓRICA

El término “discapacidad” no es una categoría autoevidente, sino que por el contrario, esta palabra encierra múltiples sentidos contruidos y asignados a lo largo de la historia. Considerando los aportes de las teorías críticas en Ciencias Sociales y los activismos de personas con discapacidad, este sentido es

disputado desde diferentes perspectivas en constante tensión.

Una perspectiva refiere al conjunto de proposiciones, supuestos y concepciones de carácter situacional que dan cuenta de los fenómenos sociales. Estas son teóricas y prácticas a la vez, ya que no son independientes de una dinámica de las relaciones sociales. A su vez, asumir una perspectiva implica romper con la ilusión de la neutralidad del conocimiento científico y de las posiciones dentro de la estructura social.

Desde una perspectiva social³, se busca poner en relación a la “discapacidad” con las estructuras sociales y económicas (por ejemplo, la discapacidad vinculada a instituciones de normalización atadas a un sistema de producción capitalista); con las clasificaciones de las relaciones sociales (en relación a principios de inclusión/exclusión) y con la producción social de la alteridad a través de ideales regulativos de normalidad, salud y bienestar.

Desde esta perspectiva se conceptualiza a la discapacidad como resultado de la interacción contextual. Así, las limitaciones y restricciones a la participación social refieren a barreras de diversos tipos que actúan socialmente reduciendo las posibilidades para las personas con discapacidad. Esta mirada se elabora en el marco de la discusión por la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, y nos permite definir a la discapacidad de acuerdo con los derechos humanos.

3 Desde el Seminario Optativo y de Extensión “Activismos, Intervención e Investigación Social en Discapacidad” de la Facultad de Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Córdoba) venimos dándonos discusiones teórico-conceptuales al respecto de las perspectivas, a partir de las conversaciones con los activismos. Este espacio de formación forma parte de la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos, y desde estos puentes es que se opta por llamar “perspectiva social”, como posicionamiento ético-político-teórico, en contraposición a conceptos reconocidos en el campo de la discapacidad como lo son los del “modelo” o “paradigma” social. El espacio se encuentra actualmente revisando los contextos de surgimiento de dichas perspectivas desde una mirada situada desde América Latina, Argentina y, en particular, desde Córdoba.

Pensar la contextualización histórica acerca de los alcances de la “autonomía y vida independiente” de las personas con discapacidad, nos remite necesariamente a las luchas de los activistas que comenzaron a embanderarse en la posibilidad de tomar sus propias decisiones y elegir cómo quieren vivir sus vidas. Esta medida de reconocimiento trajo consecuencias concretas en los modos de exigibilidad de los derechos que les son inherentes y que requieren de medidas específicas de desarrollo social para su concreción.

En los años 60 y 70 se produjo un movimiento a nivel mundial, ya que los activistas empezaron a discurrir en inquietudes y demandas desde una perspectiva basada en la asignación de las discapacidades a causas biologicistas e individuales, para proponer una mirada sociopolítica y contextual; es decir, establecer las bases para pensar a la discapacidad como una construcción social:

(...) los Disability Studies, surgidos en los años '60 y '70 del siglo XX, evidenciaron la necesidad de romper la naturalización de la discapacidad como asunto clínico e individual e introdujeron las bases para problematizar las relaciones entre historia y discapacidad. Las propias personas con discapacidad se organizaron por sus derechos y, recuperando aportes contemporáneos de la sociología norteamericana y otros antecedentes, señalaron que la discapacidad es una configuración socio histórica opresiva, que exige ser transformada. (Barton, 2001) (Ferrante y Ramacciotti, 2021, p. 6).

Los Disability Studies logran articular las luchas políticas y la producción de conocimiento en Ciencias Sociales, por lo que son considerados los fundadores de una mirada crítica en discapacidad.

Surge de esta manera el Movimiento por la Vida Independiente en Estados Unidos en los años 60. Ferrante y Ramacciotti (2021) historizan acerca del movimiento que nació en la Universidad de California conducido por un estudiante usuario de silla de ruedas, Ed Roberts. Así, nace el lema **“Nada sobre nosotros sin nosotros”**, a partir del cual el movimiento reclamó los derechos civiles de las personas con discapacidad y la posibilidad de decidir sobre sus propias vidas.

Por otro lado, a mediados de los años 60 y 70, en Reino Unido también se logran incorporar las discusiones sobre Disability Studies a partir de que Paul Hunt (activista inglés que pasó gran parte de su vida en residencias y que compiló *Estigma: La experiencia de la discapacidad*) y Vic Finkelstein (psicólogo sudafricano usuario de silla de ruedas que llegó a Gran Bretaña expulsado por actividades contra el apartheid), junto a otras personas con discapacidad motriz, fundan “Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación” (UPIAS).

Esta plataforma política les permitió visibilizar y organizar la exigencia de derechos políticos y demandas de transformación social, a partir del cuestionamiento radical a la idea de “normalidad” y la elaboración de marcos de comprensión de la discapacidad alternativos al occidente. Estos marcos luego fueron enriquecidos en los 80 por el sociólogo con discapacidad Mike Oliver, quien sumó el marxismo a estos aportes. Nace así el conocido “modelo social de la discapacidad” (Ferrante y Venturiello, 2014: 46-48).

En América Latina, las luchas de las personas con discapacidad en los años 70 se concentraron en las demandas concretas por el acceso al trabajo, a la accesibilidad y a la autonomía. Anclados en una perspectiva de materialismo histórico, las demandas estaban centradas en la denuncia de los modos de producción capitalista y que por ende dejaban por fuera a sujetos no considerados productivos.

A partir de entonces el desarrollo de la perspectiva social en el campo de la discapacidad aportó nuevos modos de comprender la cotidianeidad de las personas con discapacidad, y por tanto fue necesario un cambio normativo que acompañase esas demandas concretas. Así es que surge, casi 30 años después, la “Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Sin embargo, antes de referirnos a la Convención –y a los alcances y limitaciones en su implementación–, es necesario reconocer los modos concretos de organización que se asumieron en Argentina en los últimos veinte años.

Estos modos dan cuenta de la potencia colectiva del movimiento organizativo de personas con discapacidad en nuestro país, apelando a una mirada situada de las luchas y del reconocimiento de la enorme tarea de compañeres con discapacidad de Argentina que sostienen lo que consideramos la perspectiva siempre crítica a lo dado⁴. Por ello mencionaremos algunas organizaciones de activistas que vienen desarrollando acciones concretas de reconocimiento y lucha: REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos, Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos, Sordas sin Violencia, Orgullo Disca, FAICA, ACIJ, Asociación Azul y la participación de mujeres con discapacidad y su incidencia en los Encuentros Nacionales de Mujeres en los últimos años. Incluimos en esta genealogía el importante rol de las universidades con profesionales que apuestan al extensionismo universitario como un modo de activismo y producción contrahegemónica de saberes en el campo: el Programa de Extensión, Investigación y Docencia Universitaria “La producción social de la discapacidad” de la Facultad de Trabajo Social (Universidad Nacional de Entre Ríos); el Seminario Optativo y de Extensión “Activismos, Investigación

4 Como organización de derechos de personas con discapacidad, asumimos la necesidad de una tarea de reconstrucción situada de una genealogía propia de los haceres activistas locales. Debemos escribir nuestra historia colectiva para situar las demandas y las luchas en claves territoriales de nuestra América.

e Intervención Social en Discapacidad” de la Facultad de Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Córdoba), y sin dudas muchas de las intelectuales que, a través de sus construcciones teóricas en y desde la academia, contribuyen a pensar el campo desde las alianzas con los activismos y organizaciones de las personas con discapacidad.



ESTADO DE SITUACIÓN DE LOS MARCOS NORMATIVOS

Como punto de partida, valoramos a la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, tratado internacional de derechos humanos aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2006, incorporada a nuestro sistema legislativo en el año 2008 mediante la Ley Nacional N° 26.378 y a la cual se le ha otorgado rango constitucional en el año 2014 mediante la Ley Nacional N° 27.044. Esta ley se volvió absolutamente significativa al otorgar a la cuestión social de la discapacidad relevancia convencional y con efectos concretos en las políticas públicas.

Queremos, en este apartado, reivindicar la enorme importancia política de la incorporación de la Convención, al Sistema Internacional de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Esta llegada, indefectiblemente fue impulsada por las personas con discapacidad y las organizaciones que mantienen la lucha constante.

Desde su preámbulo, la Convención resalta la importancia de la cuestión de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, incluyendo explícitamente la libertad de tomar

sus propias decisiones. En lo que respecta a autonomía y vida independiente, la Convención establece, en su Artículo N.º 19:

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (Naciones Unidas, 2006).

Por otro lado, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece algunas aclaraciones fundamentales en su Observación General N.º 5 (2017), sobre “vida independiente”:

Vivir de manera independiente

(...) significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 4).

Como se establece desde el Comité, la “vida independiente” tiene un sentido transversal en la vida de las personas con discapacidad, que opera como articuladora de las distintas áreas que son constitutivas de dicha posibilidad de “independencia”. Estas áreas son el trabajo, el transporte, la educación, el acceso a la información, el derecho a la salud y a la cultura, así como los derechos sexuales y (no) reproductivos. A su vez, de esta integralidad depende la posibilidad de las personas con discapacidad, para participar protagónicamente de la sociedad y ser parte de la sostenibilidad de la vida de sus comunidades. Entendemos aquí que se trata, entonces, de ser parte de la vida pública y del modo de romper el destino único y prescriptivo de confinamiento a la vida privada, de encierro, o

de institucionalización. Este acceso propone un cambio radical en relación con las políticas públicas que deben tener en cuenta las accesibilidades concretas para la participación social a partir de sistemas de la vida independiente. A decir del mismo Comité sobre la “inclusión en la comunidad” y “sistemas de vida independiente”:

Ser incluido en la comunidad

(...) Incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social. Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 5).

Sistemas de vida independiente

(...) Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. No se trata “simplemente” de vivir en un edificio o lugar particular; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personales como resultado de la imposición de una forma y unos sistemas de vida determinados. Ni las grandes instituciones

con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definatorios de instituciones o de institucionalización. (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 5).

La más valiosa afirmación del comité nos impone un modo bien concreto de establecer las bases para la asistencia personal, cuestión que en nuestro país está bastante lejos de ser discutida, ya que la maquinaria garantista de este derecho fundamental requerirá de una revisión del sistema prestacional que se sostiene en Argentina (burocratizado e hiperinstitucionalizante, nomenclando servicios rehabilitatorios como única alternativa) para avanzar hacia la posibilidad de desfamiliarizar las tareas de cuidado y establecer política concreta al respecto. El comité define entonces:

Asistencia personal

(...) se refiere al apoyo humano dirigido por el interesado o el "usuario" que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente. (...) La financiación de la asistencia personal debe proporcionarse sobre la base de criterios personalizados y tener en cuenta las normas de derechos humanos para un empleo digno. (...) El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador. (...) Este tipo de asistencia es una relación personal. Los asistentes personales deben

ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el consentimiento pleno y libre de cada una de estas personas. (...) La autogestión de la prestación de los servicios. Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, pp. 5-6)

Por último, en lo que respecta al estado de situación del marco normativo, nos parece crucial poder reconocer la modificatoria del “Código Civil y Comercial de la Nación Argentina” en el año 2015 como un antecedente clave que se suma a las herramientas del derecho para reforzar la perspectiva social de la Convención, particularmente del artículo 12 de la misma.

Estas modificaciones buscan garantizar la propia toma de decisiones de las personas con discapacidad en sus vidas y la recuperación del ejercicio de sus derechos de manera efectiva. En este cambio se elimina la figura jurídica conocida como “curatela”, que buscaba sustituir o reemplazar la voluntad de las personas con discapacidad. Esta modificación sustancial trajo consigo algunos cambios incipientes en las prácticas del poder judicial, sobre todo en relación a la concepción de los sujetos con discapacidad y los apoyos que requieren para evitar la sustitución de su voluntad. Advertimos aquí que aún restan muchos caminos por recorrer en dirección a estas modificaciones en las prácticas. En este sentido, es necesario poder diseñar, a medida y desde los derechos humanos, todas las acciones y estrategias jurídicas de la nueva “restricción de la capacidad” establecidas en el código. La denominada “limitación de la capacidad” debe discutir las bases de la anterior “declaración de insania, de incapacidades y/o inhabilitaciones por motivos de discapacidad”.

Estas nuevas figuras deberían estar atravesadas por diversas contemplaciones según las personas y situaciones. Singularizar las demandas es poder pensar en respuestas alternativas específicas, dinámicas e integrales, para poder eliminar la supremacía de las evaluaciones y posiciones médicas, que siguen reduciendo las respuestas estatales y sociales a las necesidades y deseos de los sujetos. En este sentido, los apoyos se constituyen como indispensables para ejecutar dichas sentencias, pero también dejamos claro que la concepción de los apoyos se debe entender más ampliamente, ya que no requieren de una medida judicial explícita para su efectivización. Las personas con discapacidad requieren de apoyos para la toma de decisiones, por lo que tratamos de no reducirlos a la esfera estrictamente de actos jurídicos, sino considerarlos como indispensables para hacer sus vidas más vivibles.

Los apoyos, entonces, son considerados como esos recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad. Los apoyos pueden variar en tipo (servicios específicos, técnicos y/o de recursos humanos) y temporalidad (transitorios o permanentes), según el requerimiento de la persona para fomentar sus intereses personales, toma de sus decisiones, su propio bienestar y dignidad, así como su privacidad, autodeterminación y participación social. Por tanto, la elección de los apoyos dependerá de la trayectoria vital de las personas con discapacidad, sus deseos, intereses; allí radica la enorme importancia de que sean flexibles, modificables en el tiempo y, sin dudas, su insistencia dentro de los márgenes de los cuidados. Tener y sostener apoyos es pensar en los cuidados como su ámbito de pertenencia. No hay apoyos sin medidas de cuidados, no hay cuidados sin los apoyos que resultan de la interdependencia. Sin embargo, también, es necesario resaltar que las personas con discapacidad también cuidan, reconocerlos en su rol activo en los cuidados nos permitirá establecer la idea de que pueden constituirse en apoyos también, y de este modo

pensar en ese plano de las políticas públicas para que estén acompañando esos procesos.

Las personas con discapacidad, aún con el avance de numerosos derechos garantistas del sostenimiento de la vida, siguen discutiendo (en esferas diferentes del Estado) la posibilidad de ejercer su rol materno y paterno, siempre cuestionada. "Les discas también cuidan".



NUESTRA CONSTRUCCIÓN POLÍTICO-CONCEPTUAL COLECTIVA: RESIGNIFICANDO LA "AUTONOMÍA", PROMOVIENDO LA "INTERDEPENDENCIA"

A continuación, expondremos nuestra metodología para la construcción de este texto colectivo, para que pueda ser leído desde donde se creó: un espacio colectivo de discusión que requirió de apoyos y presencias constantes para **accesibilizar las discusiones políticas en relación con los conceptos de "autonomía" y "vida independiente" de las personas con discapacidad**. Participamos de varios encuentros de discusión y creación de un texto que hace las veces de conversación entre experiencias y puntos de vista de las propias personas con discapacidad de La Mesa, de sus familias y de profesionales que acompañan y apoyan los procesos de organización política en el espacio.

Queremos aclarar entonces, que hacer uso de la palabra y de la participación social, no es sencillo ni accesible para todes. No es una tarea fácil ni de características de simpleza, aún para quienes tenemos muchos años en el uso de la palabra, defendiendo

los derechos de las personas con discapacidad y poniendo el cuerpo diciendo lo que nos pasa sin ver materializados los signos de transformación en muchas vidas cotidianas. Por tanto, quisiéramos remarcar con mucho énfasis la participación social de esta organización en el campo de lo comunitario, de la incidencia política y de monitoreo de las políticas públicas.

A partir de varios años de un proceso de ejercicio de la participación, entendemos a la misma como una construcción, como algo que se produce y se aprende en tiempos no tan breves. Y entonces nos quedamos pensando en todas las personas con discapacidad que quizá no tienen este ejercicio de participación y uso de la palabra.

Nos preguntamos: ¿dónde están? ¿Quién les escucha? ¿Cómo garantizan que su voz sea tenida en cuenta al hablar de autonomía y vida independiente? La respuesta no debiera ser “a través de otros que siguen/seguimos usando la palabra por muchas otras personas con discapacidad”. **Sin debate, no hay reconocimiento; sin debate no hay posibilidad de experimentar y vivenciar la “autonomía” o la “vida independiente”⁵.**

Y entonces... ¿Qué entendemos por autonomía y vida independiente?

A partir de una búsqueda rápida en la web, la primera definición de autonomía que se encuentra dice:

“Facultad de la persona o la entidad que puede obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros” (Oxford Language and Google, 2022).

5 Este párrafo fue reelaborado a partir de la participación de la Mesa en las audiencias públicas de región Centro por la modificatoria de la Ley Nacional N.º 22431. Ver en: https://www.youtube.com/watch?v=_x4JrluoH3Y&t=11007s

Otra definición dice:

“La autonomía es un concepto (...) que expresa la capacidad para darse normas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. Se opone a la heteronomía. Autonomía se refiere a la regulación de la conducta por normas que surgen del propio individuo” (Oxford Language and Google, 2022).

Queremos entonces desarmar el nudo de sentidos contruidos a partir de estas definiciones disparadoras, para ponerlas en tensión y contextualizarlas en el campo de la discapacidad.

La autonomía en primera medida tiene que ver con la posibilidad que tienen todas las personas de tomar sus propias decisiones y, en consecuencia, ejecutarlas. Las personas con discapacidad manifiestan clara y concisamente lo que quieren y desean, sin embargo la barrera y/o dificultad sigue estando en la posibilidad de llevar a la práctica esa decisión. Entonces, la primerísima afirmación que las personas con discapacidad hacen es: “Yo sé lo que quiero, no quiero que me digan qué ponerme, no quiero que me vistan”. Aquí la barrera se produce en tanto que, eso que los sujetos deciden, no se puede hacer praxis, ya sea porque no hay apoyos, no hay personas que acompañen, no hay instituciones preparadas para escuchar las demandas y deseos o no hay presupuestos concretos para la asistencia que se requiere.

Para poder definir a la autonomía en tanto la posibilidad de tomar decisiones, debimos definir en paralelo a los **apoyos** que son su contraparte para hacer posible tales decisiones. Por tanto, podría decirse que la “interdependencia” se define por decantación. En este sentido, consideramos necesario destacar que la toma de decisiones nunca es en total soledad para ninguna

persona. Somos seres gregarios; entonces, cada uno de nosotros tomamos decisiones siempre acompañados por las personas que están a nuestro alrededor en lo cotidiano (una pareja, nuestros padres y madres, amigos, compañeros de trabajo, hijos, etc). Consultamos, pensamos en conjunto, decimos en voz alta para escuchar la opinión de quienes nos rodean, volvemos a pensar y volvemos a discutir.

Desde una “perspectiva social” de la discapacidad y, retomando las principales demandas del activismo social de los últimos treinta años de las personas con discapacidad en Argentina, se han logrado importantes avances en relación con el ejercicio de la participación social, pero aún tenemos grandes deudas en relación con el acceso a estándares mínimos de participación social. Posicionarnos desde una perspectiva social y crítica de la discapacidad nos posibilita rastrear las huellas de las concepciones que se fundan en la profundización de la dependencia y la prescindencia de las personas con discapacidad. En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social* (REDI, 2011) se nos invita a pensar en la necesidad de considerar a la “autonomía” como una herramienta en sí misma en el campo de la discapacidad. A decir de REDI:

La temática de discapacidad se vio inmersa desde principios del siglo XX en un modelo medicalizador que construyó, en torno al grupo social de personas con discapacidad, modelos de asistencia que han resultado en redituables sistemas de control social y que han redundado en el estancamiento del desarrollo del movimiento de personas con discapacidad en el proceso de reivindicación de sus propios derechos.

El principal determinante de la condición impuesta se construye desde un modelo sustitutivo de la voluntad de la persona y resulta en la anulación del individuo en la toma de decisiones que le permitan

proyectar su propio plan de vida y redonda en la denegación del acceso a derechos de la persona con discapacidad (REDI, 2011, p. 11).

Vamos a comenzar conceptualizando entonces a la **dependencia**, porque coincidimos en que la distribución de la misma sigue siendo desigual. Según la articulación entre diferentes formas de opresión, la dependencia como construcción social se va encarnando y representando en cuerpos concretos como los de las personas con discapacidad, naturalizándose la díada discapacidad/dependencia. Esto a su vez, se complejiza con la categoría opaca del **cuidado**. Retomamos a Maldonado Ramírez (2019) para entender que la pareja cuidado-dependencia no debe escindirse de un análisis estructural de cómo se constituye la **integridad corporal obligatoria** (McRuer, (2021 [2006]), que impone la normalidad como único modelo válido para ser “independiente”, “autónomo” o devenir inteligible. Se instala así una ficción corporal que instaura una funcionalidad/capacidad en los sujetos, y localiza a quienes no cumplen con esa normatividad en un estado (permanente o momentáneo) de dependencia. La dependencia, a su vez, está asociada a las máscaras de minusvalía y deficiencia que instala el ideal regulativo de las corporalidades con discapacidad: “Necesitarán de un otro para llegar a ser viable” (Maldonado Ramírez, 2019, p. 11). En este sentido, los sujetos con discapacidad son interpretados como dependientes.

Sostenemos una manera de mirar que nos permita desarmar las ficciones de autonomía ligada a determinadas corporalidades más que a otras; para las personas con discapacidad, en determinado contexto, la autonomía puede significar diferentes cosas: la sobrevivencia, la posibilidad de un buen vivir, o un ideal regulativo más, que llena el checklist de lo que estas personas “deberían ser”. En este sentido, la ética del cuidado feminista y la ética de la vulnerabilidad (Butler, 2014), podrían ser ventanas

para adentrarnos conceptualmente al problema de la autonomía y la independencia. La ética de la vulnerabilidad se propone como una manera de “descolonizar la obligación y la violencia de los lazos sociales, la construcción de alteridad y la precariedad de nuestros cuerpos” (Maldonado Ramírez, 2019, p. 89). Esta posición reflexiva de la construcción de las relaciones sociales y la estructuración de opresiones y desigualdades nos permite deconstruir la tríada amalgamada de discapacidad-cuidado-dependencia, al analizar el proceso y condiciones sociales sobre cómo se naturaliza a la persona con discapacidad como un sujeto dependiente, y al sujeto cuidador como independiente. Esta concepción excluyente entra en tensión al proponer el concepto de interdependencia.

La **interdependencia**, entonces, nos muestra una primera posible interrupción a la ficción de autonomía amalgamada a la ideología de la normalidad (Rosato et. al, 2009). En este sentido, es necesario poder proponer un cuestionamiento a los esquemas normativos y efectos capacitistas que se apoderan de la interdependencia corporal, patologizando la dependencia por un lado y naturalizando las diferentes formas de explotación, desigualdad y jerarquización en la construcción de clasificaciones sociales por el otro. Sin embargo, pareciera que a las personas con discapacidad les exigimos que tomen decisiones por y para sí mismas. Ahora, **¿y la progresividad en la toma de decisiones?** ¿Por qué exigimos algo que no es posible si no es con otros?

Desde este espacio colectivo nos es difícil -si no es imposible- sostener estos reclamos sin recurrir a la potencia discursiva de la “autonomía” y a la disputa por nuestros derechos en contextos de profundas desigualdades en la distribución de dicha dependencia. Volvemos al terreno de las prácticas, porque en las vidas cotidianas de las personas con discapacidad siguen existiendo desigualdades. Nos preguntamos junto a Maldonado Ramírez (2019): “¿Es lo mismo vivir-con-los-otros, vivir-para-los-otros o vivir-sobre-los-otros?”



DE APOYOS Y ACOMPAÑAMIENTOS

En este camino, nos resulta más conducente hablar de **apoyos** para la real redistribución de la dependencia. La “autonomía”, en la posibilidad de sostener la vida y en la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, sigue siendo una deuda histórica. Cabe mencionar que situamos a los **apoyos en el marco integral del “cuidado”** que, entendemos, representa mucho más que una actividad dirigida a las necesidades de las personas con discapacidad. En contraposición, se construye una definición del cuidado como una práctica corporal que incluye saberes, afectos, imaginarios, regulaciones y relaciones para sostener la vida en interdependencia (Maldonado Ramírez, 2019).

Lo importante entonces es hacer hincapié en todos los apoyos para un concepto tan amplio y de profunda abstracción (incluso filosófica) como lo es la autonomía y vida interdependiente. La autonomía en el campo de la discapacidad implica hablar de la transversalidad que esta adquiere en distintos ámbitos: lo laboral, la salud, la educación, las instituciones, las familias, la sexualidad, etc. A su vez, también implica problematizar la familiarización y feminización de las tareas de cuidado.

La **asistencia personal** debe ser una de las medidas de apoyo principales para acordar un modo de vida en las que las personas con discapacidad puedan hacer efectivas las decisiones tomadas dentro de los márgenes de autonomía que poseen, siempre en relación a su voluntad. En este sentido, REDI nos aporta algunas claridades al respecto:

La autonomía tiene una doble dimensión: moral y como derecho.

La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos darnos a nosotros mismos, es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses. Por ejemplo, decidir sobre nuestra vida afectiva, nuestras relaciones comunitarias, nuestro estilo de vida, entre otros. Sobre este punto, también hacemos referencia al ejercicio de la capacidad jurídica, en tanto ésta resulta imprescindible en un marco de derechos civiles.

La autonomía como derecho es el remedio o la tutela efectiva de poder vivir de manera independiente, sin que esa circunstancia afecte a nuestra autonomía moral. Por ejemplo, contar con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, contar con apoyos para la vida diaria, entre otros. La autonomía moral, que está contenida como un principio legal e interpretativo en el artículo 3, es una de las bases de todos los derechos de la CDPD, entre ellos, el derecho a la vida autónoma, el derecho a la accesibilidad, el derecho a la toma de decisiones y al ejercicio de la plena capacidad jurídica, entre otros. El principio de la autonomía es básico en cualquier estructura democrática, ya que sin este existe sustitución y opresión (REDI, 2011, p. 36).

Más allá, y quizá más acá (para referenciar al pensamiento situado), de las definiciones teóricas o normativas de lo que comprendemos por autonomía, vida independiente, interdependencia, apoyos, cuidados, asistencia personal; creemos necesario como organización establecer en encuentros asamblearios algunas ideas centrales y encarnadas de lo que comprendemos por estos términos. Apostamos a su

transcripción como una medida ético-política de enunciación colectiva. Expondremos, a continuación, un diálogo díscolo entre personas con discapacidad, familias de personas con discapacidad y profesionales. Nos queremos seguir preguntando por los apoyos desde las experiencias **en primera persona** del singular y del plural:

Experiencias de apoyos en primera persona del singular y del plural

Algunas definiciones sobre apoyos

“Sí. Hay diferentes tipos de apoyos. Hay personas que necesitan elementos materiales como apoyos, hay otras personas que requieren de otras personas para realizar determinadas tareas que las personas con discapacidad quieran o necesiten hacer. Hace poco empecé a reconocer mi bastón como un apoyo”.

“Los profesionales a veces no están capacitados en los apoyos de manera integral. Es como que estos se reducen a lo que cada profesional estudió. Entonces hay una fragmentación de la vida diaria de la persona con discapacidad, a partir de las disciplinas. No hay un entendimiento general de la asistencia para la vida independiente”.

“Tampoco hay que generalizar los apoyos. No es que sea para todos y todas las discas igual. Es algo más que alguien puede necesitar o querer, pero no es algo universal como el transporte. Tampoco se puede asumir que los apoyos son obligatorios para tal o cual discapacidad”.

Algunas definiciones sobre apoyos

“A veces se confunden mucho los términos y funciones. Asistente terapéutico, cuidadores. Eso es lo que se puede tramitar como prestación. ¿Cuidadores? A veces no se necesitan cuidadores, se necesita que apoyen en la vida diaria para tomar las propias decisiones”.

“Esto también tiene que ver con la histórica infantilización de la discapacidad. Aquí se justifican también los miedos que surgen a partir de determinada toma de decisiones, por ejemplo, salir sola a la calle o tomar un colectivo”.

“A mí tampoco me gusta cancelar planes. No me hace feliz. Siempre tengo que pedir permiso a mi familia. Por no tener acompañantes y por no poder salir sola, pierdo mi autonomía. Andar con apoyos no significa que seamos menos autónomos”.

“Podríamos pensar también el tema de la ‘asistencia sexual’ también para lograr autonomía en el deseo sexual. Es complejo, porque por ejemplo en relación al momento en que tenés ganas de tener relaciones, o de masturbarte. No es que al apoyo le llamas y viene al toque. Esto también tenés que tramitarlo. Tampoco hay muchas personas que se dediquen a la asistencia sexual”.

Apoyos para la vida cotidiana

“A mí me gusta vestirme, no me gusta que la gente me vista o me pregunte qué quiero. Yo sé lo que quiero. Si me quiero vestir de amarillo, me voy a vestir así. Te manejan la vida, te manejan la ropa, te manejan lo que quieren”.

Apoyos para la vida cotidiana

“A veces tenemos dificultades para que nuestras familias comprendan nuestra necesidad y deseo de vida independiente. Hay cosas básicas como, por ejemplo, querer hacerme una comida sola y no poder ver si hay alguna parte del alimento en mal estado. Y así terminamos de una u otra manera recayendo en alguien de la familia”.

“Eso también pasa si te tenés que vestir. Hay un tema social ahí. Cuando un ciego anda en la calle la gente se fija si tiene la ropa manchada, por ejemplo. Lo de la ropa limpia también es una construcción social”.

“A nadie le gusta sentirse una carga. Muchas veces cancelamos nuestros planes, deseos o ideas por esto. En la pandemia y la cuarentena esto se intensificó, nos ‘auto-acuartelamos’ más: teníamos que pensar bien y decidir a dónde íbamos y cancelar planes, para no enfrentarnos a la situación de ser una carga”.

Sobre coberturas, presupuestos, alcances y accesibilidades de los apoyos

“Necesitamos que sea más simple conseguir un apoyo que se necesite. Los apoyos a veces los necesitamos para determinada situación, para algunas actividades, por determinado tiempo. Queremos que las obras sociales y el Estado lo paguen, que haya un cuerpo estatal para los apoyos. No queremos que la inexistencia de apoyos signifique que no soy independiente”.

“Sí, por ejemplo, para cambiar la computadora a veces podés tramitarlo por la obra social, pero se demora un montón y siempre hay que pagar algo extra”.

Sobre coberturas, presupuestos, alcances y accesibilidades de los apoyos

“Sí... Es importante en todo caso que los apoyos sean definidos por las personas con discapacidad, no que los médicos decidan por nosotros. Queremos definir quiénes son nuestros apoyos, cómo nos acompañan y las tareas en que necesitamos que nos acompañen. Es necesario que en la toma de decisión no se nos reemplace”.

“Yo siento como un privilegio el poder acceder a un tratamiento psicológico. Además, pienso que en este punto para mi psicóloga tiene que ser un trabajo distinto que incluya miradas particulares que hacen a mi vida con discapacidad”.

“Los cuidados están familiarizados, y también feminizados. Esto es una cuestión de política pública: ausencia de los Estados ante la cobertura de una asistencia personal, es decir que se opta por dejar en las manos de las familias -y de las mujeres de las familias-, la resolución de las cuestiones de lo cotidiano”.

“A veces los apoyos se contemplan por las prestaciones, solo para la educación y actividades básicas. No es considerado lo recreativo, ni lo sexual, por ejemplo. No se consideran apoyos para hacer las cosas que nos gustan, que nos dan goce y placer. Estas cosas pueden ser salidas recreativas, juntarse con amigos, ir al parque, etc. También esto responde a problemas con los imaginarios sociales: ¿a quién se le ocurre que las personas con discapacidad puedan ir a un boliche? Existe el estigma social, y creen que ya nos dan demasiado con lo terapéutico”.

Una tensión sobre los cuidados: familiarización / desfamiliarización

“Pero no es tan así, la otra contracara de eso es que se romantiza la idea de que las mamás deben ser las que cuidan. Y la verdad es que yo estoy harta de tener que cuidarla, de que ella no pueda armar su modo independiente, me da tristeza que no pueda ir a los lugares que quiera ir, que no tenga sus acompañantes para acompañarla por ejemplo a encuentro de amigos, boliches, etc. La verdadera vida independiente, para muchas, se vuelve un imposible sin apoyos por fuera de la familia”.

“Hay que diferenciar a las familias de los apoyos, erradicar el mito de que las familias obstaculizan la vida independiente. A veces las familias no quieren saber nada ya de ser apoyos. Es necesaria la desfamiliarización y desfeminización de los cuidados”.

“En mi experiencia nunca accedí a una asistencia externa, esos roles los cumplió mi familia hacia adentro del hogar, y de más grande mis amigos. Siempre gente que me quiere. A veces siento que tengo la necesidad de generar confianza para sentirme acompañado por apoyos”.

“También es diferenciar de los roles de familias o parejas. A veces queremos ir al cine con una pareja a disfrutar por ejemplo, no a que nos asistan”.

“Si se tuvieran los apoyos que cada persona requiere, cualquier familia te soltaría. Hay que dejar de reproducir y desandar la idea de las familias sobreprotectoras. En parte, a veces es un mito”.

Una tensión sobre los cuidados: familiarización / desfamiliarización

“Todos tenemos que reconocer la necesidad de apoyos. No es necesario que se magnifiquen tanto para las personas con discapacidad. Si es necesario evidenciar, que para las personas con discapacidad hay dificultad en conseguir apoyos fuera de la familia y en no ser representados como dependientes”.

La potencia del decir y decidir: los apoyos no suplantán la toma de decisiones

“La autonomía tiene que ver con la toma de decisiones. Los apoyos son herramientas, pero cada persona con su realidad lo vive distinto”.

“A veces las decisiones te llevan a cometer errores. Eso se tiene que respetar. Tenemos el derecho al riesgo. Pero siempre ‘quieren cuidarte’. Sobre una persona que no tiene discapacidad, no existe tal sobreprotección”.

“Somos autónomos. Lo que estamos y necesitamos discutir es cómo se efectiviza esa toma de decisión y/o como se exige su efectivización ante tanta inaccesibilidad”.

“También creo que la autonomía es un proceso. A mí personalmente me costó mucho animarme a la independencia”.

“A veces se puede no necesitar una asistencia personal, pero se deben garantizar los ajustes razonables. El mundo social tiene que estar apto para que yo lo pueda habitar”.

“¡Cuántos planes hemos cancelado por eso!... ¿no? Para la vida independiente los apoyos son los que van a permitir no cancelar deseos, ni sentirse una carga”.

La potencia del decir y decidir: los apoyos no suplantán la toma de decisiones

“Las personas con discapacidad seguimos teniendo que pedir permiso, a veces hasta las propias familias nos exigen que pidamos permiso”.

“Entonces de qué independencia hablamos. La vida está siempre en relación a otros que me asisten, que me bancan, que me acompañan y me apoyan en la toma de mis decisiones”.

“En la relación entre ‘independencia y apoyos’, se juega la evidencia de que todos necesitamos de otros para andar la vida. Aquí se puede poner en tensión la idea de la interdependencia, como ese sostener la vida con otros”.

“La perspectiva médico-rehabilitadora sigue estando muy presente en relación a asociar la discapacidad a la dependencia. Por eso se sigue pensando que tenemos que pedir permiso, como si otro nos tuviera que autorizar lo que queremos hacer y lo que deseamos”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“Me pregunto: ¿qué sucede con los profesionales, con la ética profesional en las intervenciones?”.

“Es muy importante para mí el vínculo con los asistentes o profesionales. Hay todo un proceso inicial donde nos conocemos, donde nos medimos mutuamente y vamos viendo en que cede cada uno. Es un proceso largo y fundamental”.

“Como profesionales nos seguimos preguntando, ¿cómo acompañamos sin dirigir?”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“Es necesario ir desmontando el lugar del especialista. No porque no tengamos una responsabilidad específica y profesional, sino porque seguimos fragmentando la vida de las personas con discapacidad según las disciplinas y las profesiones. Hay veces que pareciera que algo inherente a la vida como lo es la sexualidad, no le ‘toca’ a nadie”.

“El nudo estaría en dejar de pensar el lugar del especialista y poder pensar en los procesos de afectaciones mutuas, ¿cómo nos disponemos a acompañar? ¿sobre qué juicios partimos sin haber conversado antes con la persona con discapacidad que acompañamos? ¿le preguntamos solo sobre sus necesidades? ¿y sus deseos? ¿en qué momento de nuestras intervenciones entran?”.

“Lo que nos falta a nosotres es pensar colectivamente en definiciones y debates sobre qué entendemos por apoyos y asistencia personal. No puede ser que cada una desde su formación, o su código de ética profesional defina qué hacer en los acompañamientos: ‘yo hago esto porque me formé acá, todo lo que se sale de ahí no me incumbe’. Cada una acompaña o apoya los procesos según voluntades o criterios personales entonces”.

“También es clave contextualizar los acompañamientos. Pensar en la dimensión estructural y de las políticas públicas. Tenemos que discutir las, y esto implica debatir sobre nuestras condiciones de trabajo, sobre los salarios, sobre cómo salir de acompañamientos que se limitan sólo a lo terapéutico”.

“Es parte de la incumbencia profesional dar lugar a la conversación con las propias personas con discapacidad, sobre sus deseos y sus historias. Eso es central en los acompañamientos. Hay una pregunta y desafío profundamente ético ahí”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“También es indispensable discutir la institucionalización como la única respuesta social para las personas con discapacidad. ¿Qué pasa con los hogares masivos y totalitarios, donde las personas no eligen que ponerse, a qué hora comer, que comer, como disponer de las horas de su día, de su sueño, de su ocio?”.



A MODO DE CIERRE: ALGUNAS PISTAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN LA “AUTONOMÍA” Y “VIDA INTERDEPENDIENTE” DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Luego del extenso recorrido por algunas de las definiciones principales que intentamos recrear y presentar de manera amable para los lectores, queremos hacer hincapié en dos conceptos que consideramos fundamentales para la transformación de las prácticas en cualquier ámbito de incidencia. Estas son: el acompañamiento sostenido por la escucha como medida de disponibilidad para el otro, y la hospitalidad como ese modo de acogimiento de las diferencias a partir de la apertura de los espacios donde transitamos.

Los lugares deben estar preparados para esperar a ese otro, con todas sus condiciones, lugares que sean verdaderos espacios de apoyo para la toma de decisiones, y que propongan la suficiente viabilidad en la concreción de las mismas. Debemos, a su vez, fomentar y recrear una política pública que contemple la diferencia, la aloje y sean facilitadores de vidas dignas de ser vividas, en condiciones de mayor justicia social. En este sentido, es necesario un Estado presente, que contribuya en las

definiciones de la política, pero que también asigne presupuesto acorde a lo que las personas con discapacidad necesitan, demandan y desean.

Hace no muchos meses asistimos a una movilización masiva de prestadores del sistema con la consigna de **“La discapacidad está en crisis”**. La misma alude claramente a la falta de pagos a los profesionales y prestadores. El Estado allí debe estar presente en el control de las empresas prestadoras y el sistema de seguridad social, que implementa mecanismos extremadamente engorrosos para el acceso a las prestaciones. Las prestaciones no son vistas como derechos para las personas.

Las personas con discapacidad viven y encarnan la crisis hace mucho más tiempo, ya que siguen estando atravesadas por la pobreza, la desigual distribución de los cuidados y las dependencias, las múltiples inaccesibilidades históricas a prestaciones asistenciales para sostener la vida, la falta de medicamentos, de ayudas técnicas, de acompañamiento para la autonomía, de procesos de escolarización concretos, de abandonos en espacios asilares totalizantes, sin cobertura alguna de la asistencia personal elegida por las propias personas con discapacidad.

Proponemos entonces, mirar con más atención, escuchar más y acompañar a les sujetos con discapacidad en el desarrollo de sus vidas. Siguiendo a Herranz, M., Gandolfo, M., Torres, E. (2021):

Producir acompañamiento se constituye en una enorme posibilidad de crear modos de intervención que promuevan los apoyos a las personas con discapacidad en la toma de sus propias decisiones. Acompañar es caminar/desplazarse junto a otros, es horizontalizar las intervenciones, es sugerir, pero no suplir, es estar disponibles. Skliar (2010)

nos invita a pensar en una disposición que la define como eminentemente ética, anudada a la noción de responsabilidad y desconcierto -nunca sabemos del todo cómo acontecerá-, ya que no se trata de estar preparados sino de estar disponibles y ser responsables frente a la llegada de le otre (...). Definimos el acompañar como una estrategia de intervención del cuidado, donde quienes cuidan puedan acoger hospitalariamente a otros, donde el encuentro con le otre tenga márgenes de libertad y de transformación, la que se va a producir en la medida en que no asumamos el lugar de ejercicio de poder/saber que anule o incluso niegue a los sujetos con discapacidad. Alojar sus demandas, necesidades, deseos, intereses y a partir de ahí, co-gestionar alternativas de acompañamiento (Herranz et. al., 2021 págs. 149-150).

Finalmente, esta posibilidad de pensar acompañamientos es la que necesitamos para contribuir a crear vidas “autónomas” e “interdependientes” de las personas con discapacidad. Vidas que sean más vivibles, es decir más disfrutables.



ACTIVIDAD PARA CONOCER Y RECONOCER EL MATERIAL SOBRE “AUTONOMÍA E INTERDEPENDENCIA”

A fin de trabajar el contenido del presente escrito, proponemos como actividad que puedan tomar cinco de las afirmaciones testimoniales y convertirlas en cinco propuestas concretas de acción afirmativa, en los espacios donde desempeñan sus

funciones. Es decir, establecer lineamientos de acciones que promuevan la autonomía y la interdependencia en función de lo que las personas con discapacidad reconocen como puntos de tensión:

| TESTIMONIO | LUGAR DE TRABAJO Y/O INCIDENCIA | ACCIONES DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA E INTERDEPENDENCIA |
|-------------------|--|---|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

BIBLIOGRAFÍA

Butler, J. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de la cohabitación. En Saez Tajafuerce, Begonya (Ed.), *Cuerpo, memoria y representación*. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo (pp. 47-80). Icaria.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2017). *Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>

Ferrante, C.; Ramacciotti, K. (2021). *Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico*. Pasado Abierto : Revista del CEHis., 13, 3-28.

Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). *El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político*. Revista Chilena de terapia Ocupacional. Chile.

Herranz, M., Gandolfo, M., Torres, E. (2021) *Revista Educación y Vínculos. Revista de estudios interdisciplinarios en Educación*, N° 7. Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER).

Maldonado Ramírez, J. (2019). *Antropología Crip: Cuerpo, Discapacidad, Cuidado e Interdependencia*. La cifra Editorial.

McRuer, R. (2021 [2006]). *Teoría Crip: signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótika Libros.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Oxford Languages and Google (2022). The Oxford English Dictionary. Oxford University Press.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires, REDI.

Rosato, A. et.al. (2009). *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 20 (39), 87-105.