

CAPÍTULO 7

EL DERECHO A LA VIDA INDEPENDIENTE: FUNDAMENTOS Y DESAFÍOS HACIA LA VIDA EN LA COMUNIDAD

Pilar Cobeñas

En el presente capítulo nos proponemos abordar el derecho a la vida independiente en personas con discapacidad desde una doble perspectiva. Por un lado, explicaremos la filosofía de vida independiente, las principales problematizaciones en las que avanza y su relación con el movimiento social de personas con discapacidad. Por otro lado, haremos un esfuerzo por presentar algunos desafíos pendientes en la Argentina para efectivizar el derecho a la vida independiente reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

DE LA INVISIBILIZACIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

El movimiento de vida independiente surge a partir de la figura de Ed Roberts, un joven activista con requerimiento de apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o la movilidad permanentes o extendidos que fundó el primer centro de vida independiente en Berkeley, asociado a la Universidad de California, en Estados Unidos. Esto es cerca de San Francisco, ciudad de gran relevancia no solo para el movimiento de vida independiente, sino también para el de derechos civiles, de mujeres y de homosexuales. Roberts se constituiría en el primer alumno con requerimiento de apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o

la movilidad permanentes o extendidos de la Universidad de California y sería quien demandaría apoyos para poder estudiar y vivir de forma independiente. Esto daría origen a los centros de vida independiente, espacios de gestión de apoyos basados en los intereses y decisiones de las personas con discapacidad. Dichos centros –gestionados por personas con discapacidad– están hoy muy difundidos en todo Estados Unidos, lo cual permite a las personas con discapacidad vivir en la comunidad; sin embargo, en Argentina aún no se han desarrollado.

La principal premisa en los planteos de Ed Roberts, que daría inicio al movimiento de vida independiente, es que las personas con discapacidad tienen derecho a elegir cómo, con quiénes y dónde vivir; en definitiva, derecho a tomar todas las decisiones sobre sus vidas. Este punto de partida refiere a los destinos institucionales asignados a las personas con discapacidad, quienes eran –y continúan siendo, en muchos casos– institucionalizadas bajo criterios médicos, psicológicos y psiquiátricos.

Es entre la década de los 60 y 70, en Estados Unidos vinculado al movimiento de vida independiente; en Gran Bretaña, con UPIAS (Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación), y en Suecia a través del movimiento de *self-advocacy*, que se puede ubicar el punto de partida del surgimiento de un movimiento que luego cobrará fuerza internacional en la misión por modificar las visiones de las personas con discapacidad, para reivindicarlas como sujetos de derecho¹.

Vinculado al movimiento de vida independiente, en la década de 1970 el movimiento de personas con discapacidad empezó a constituirse alrededor de los debates que les permitieron desafiar las formas hegemónicas de pensar la discapacidad, y verse y pensarse como un colectivo oprimido socialmente, que lucha contra las barreras que los excluyen y discapacitan, incluida la falta de apoyos para la vida independiente. Estas nuevas visiones de sí, en articulación con el surgimiento de espacios académicos de estudios sociales de la discapacidad que, a diferencia de las áreas que estudiaban la discapacidad hasta entonces, estará asentada en

¹ Si bien no es el objeto del presente artículo, mencionaremos que el surgimiento del movimiento de vida independiente se da en Estados Unidos y luego es extendido a Gran Bretaña y otros países donde sus postulados básicos fueron tomados y recontextualizados en función de los marcos sociales, culturales, económicos y políticos de cada país (Palacios y Romañach, 2006).

perspectivas sociológicas y no médicas, darían lugar a la producción de un nuevo paradigma de la discapacidad: el modelo social (Barton, 2009).

Así, la discapacidad pasó de ser heterodesignada como una forma trágica de vida, a ser autodefinida por el mismo colectivo como una forma de opresión social, que denuncia cómo las personas con discapacidad deben cotidianamente enfrentar situaciones invalidantes donde se las trata ofensivamente, con miedo, asco, hostilidad, desconfianza, sobreprotección y paternalismo. Estas prácticas serán, a partir del surgimiento del modelo social, interpretadas como basadas en supuestos sobre la discapacidad que se denominarán como modelo médico (Oliver, 2008).

Los efectos del paradigma del modelo médico producen un tipo de relaciones sociales mediadas por la concepción de las personas con discapacidad como inferiores biológicamente, que contribuyen a sostener una mirada eugenésica, de tragedia personal y dependencia sobre la discapacidad. Dichas miradas implican que las diferencias en ciertos cuerpos y ciertas capacidades son comprendidas como disvalores. De modo que “ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998:24).

Mike Oliver define a la teoría de la tragedia personal o “modelo individual” (2008:20) como el principal obstáculo por el cual no se ha tenido en cuenta a la discapacidad en las políticas públicas y no se ha avanzado en términos académicos en un sentido sociológico y social. La concepción de la discapacidad como tragedia personal tendría como consecuencia la creencia de que las personas con discapacidad no pueden participar plenamente de la sociedad debido a sus propias limitaciones físicas o psicológicas generadas por la condición de persona con discapacidad, vista como una situación vivida por la persona y su entorno como traumática.

[...] Sin embargo, cada vez más personas con discapacidad señalan que no son las limitaciones personales las que evitan su plena participación, sino las restricciones sociales que la misma sociedad les impone lo que les lleva a adoptar la opinión de que ‘la discapacidad es, por lo tanto, una forma particular de opresión social’ (UPIAS, 1976: 4)” (Oliver, 2008: 20).

En esta línea, el movimiento de personas con discapacidad ha luchado desde sus inicios para revertir los sentidos negativos asociados a la

discapacidad y construir una identidad positiva, al entender que “la discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y sus derechos” (Oliver, 1989; Fulcher, 1989 en Barnes, 1998: 24). Oliver critica la postura que encuentra en artículos académicos como el de Finch (1984), donde se argumentan estrategias o políticas basadas en la “dependencia basada en la discapacidad” (pg. 21). Según Oliver:

[...]este argumento se basa en la suposición incorrecta de que se puede dividir a la población en personas dependientes (con discapacidad) e independientes (sin discapacidad), mientras que ningún integrante de la sociedad industrial moderna puede considerarse independiente. Incluso dentro de las relaciones más atentas y respetuosas puede haber una “dependencia recíproca”, la que puede deberse al desempeño actual de las tareas o la redistribución de los papeles debido a una inversión dentro de una relación existente (por ejemplo, los hijos que ahora se ocupan de sus padres, quienes previamente se habían ocupado de ellos) (2008: 21).

Por todo esto, vemos reforzada la idea de que la discapacidad no es una condición física incapacitante dada en un individuo particular. Por el contrario, es una construcción social que tiene una historia, un momento de surgimiento, donde se empezaron a modificar unas relaciones sociales, una vida social, en función de transformaciones políticas, económicas, sociales, que fueron definiendo a aquellos que no podían o no querían cumplir con las expectativas o con los nuevos roles sociales como discapacitados o incapacitados para trabajar. De este modo, fueron definidos como dependientes, divorciándolos, despojándolos desde un inicio de toda posibilidad de ejercer la ciudadanía, los derechos, la independencia, la vida social en comunidad.

CONQUISTAS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: LA VIDA INDEPENDIENTE COMO DERECHO

La Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPCD o la Convención), primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, firmada (2006) y ratificada (2008, Ley 26.378) por

la Argentina, sustentada en el modelo social de la discapacidad, señala que la discapacidad es un concepto en permanente evolución y que se define como el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras en sus entornos que evitan su participación plena en la sociedad (CDPCD- Preámbulo). El documento fue producto de las negociaciones entre los Estados y las organizaciones de personas con discapacidad y sus familiares. Así, se ocupa de cuestiones como la autonomía, reconociendo “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones” (Preámbulo, Inc. n), y en el Artículo 3 (Principios generales) establece que “los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. En su artículo 19 explicita la obligatoriedad de los Estados parte a proveer los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad, en oposición a su institucionalización o a cualquier forma de vida que no esté basada únicamente en sus deseos y decisiones. De hecho, el lema de la Convención es “nada sobre nosotros sin nosotros”, aludiendo a la autoridad de las personas con discapacidad para decidir sobre sus vidas.

Así, según el Estudio Temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad (en adelante Estudio Temático)²:

[...] El artículo 19 refleja la esencia de la Convención, que contempla a las personas con discapacidad sujetos de derechos. El artículo tiene por objeto prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico mediante la promoción de entornos propicios e inclusivos para todos y la supresión de las disposiciones legislativas que priven a las personas con discapacidad de su facultad de elegir forzándolas a vivir en instituciones u otros entornos segregados. El cumplimiento de las obligaciones establecidas en el artículo 19 también crea las

² Estudio Temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad - Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2014

condiciones para el pleno desarrollo de la personalidad y las capacidades de las personas con discapacidad (ONU, 2014).

Considerar las cuestiones sobre la discapacidad dentro del plano de los derechos humanos ha requerido, y continúa haciéndolo, que se modifiquen los marcos jurídicos basados en supuestos que tuvieran como efecto la violación a sus derechos. Un aporte significativo en este proceso es la obra de Martha Nussbaum³ (2001; 2007), quien ha cuestionado las teorías clásicas, introduciéndose en los problemas que genera pensar las teorías de la justicia a la luz de incorporar la discapacidad, denunciando que las voces de las personas con discapacidad no habían sido oídas. Asimismo, el sujeto sobre el que se basan las teorías de la justicia tradicionales, particularmente las contractualistas, supone una persona definida como capaz que mantiene una relación de cooperación y beneficio mutuo con otros capaces, que poseen una determinada racionalidad, lenguaje y aptitudes mentales y físicas, en oposición a las personas con discapacidad, aunque también a mujeres, niños y ancianos (2007).

En la perspectiva de Nussbaum (2001; 2007), las teorías de la justicia tradicionales y, específicamente, las contractualistas, están basadas en la ficción de una edad adulta competente, normal, permanente y natural que describiría a las partes que se relacionan en condición de igualdad de cooperación en el marco de un contrato social. Es decir, las partes estarían compuestas de varones adultos blancos heterosexuales sin discapacidad e independientes y con capacidades plenas a lo largo de toda su vida. De modo que Nussbaum critica en estas perspectivas la necesidad de pensar en la igualdad de valor y de dignidad en vidas que no se definen por las características de los varones adultos sin discapacidad, como en mujeres, niños, ancianos y personas con discapacidad. Como aclara, esto constituye una ficción pues todas las personas, desde el período de infancia hasta la ancianidad, al igual que las personas con discapacidades temporales o permanentes, son dependientes y poseen necesidades relativas al cuidado y atraviesan períodos de dependencia asimétrica. Así, en palabras de la filósofa:

³ Existen otros cuestionamientos, por ejemplo, Guzmán Castillo, Toboso Martín y Romañach Cabrero, 2010.

[...]cualquier sociedad real es una sociedad en la que se da y recibe cuidado, y debe, por ello, descubrir maneras de abordar estos hechos propios de la necesidad y la dependencia humanas, maneras que sean compatibles con la autoestima de quienes reciben el cuidado y que no exploten a quienes lo ofrezcan (Nussbaum, 2001:66).

A su vez, coincidimos en la preocupación de la estudiosa cuando advierte que ese cuidado debe estar en el marco del derecho a recibir cuidado y asistencia para poder desarrollar sus capacidades y no de actitudes paternalistas hacia las personas con discapacidad (Nussbaum, 2007; García Guzmán, 2009).

HACIA UNA VIDA INDEPENDIENTE: DESAFÍOS ACTUALES

A partir de la experiencia y de los cuestionamientos del movimiento de vida independiente es posible revisar la situación de las personas con discapacidad y los desafíos pendientes en nuestra sociedad. En esa línea, avanzaremos en el análisis de algunos puntos claves a desarrollar en la consecución de una vida independiente, es decir, desafíos para la plena inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. Si bien la lista propuesta no pretende ser exhaustiva, consideramos que representa algunos puntos básicos y compartidos de las demandas por vida independiente del movimiento social de personas con discapacidad.

Estos puntos deben ser también considerados (y con más atención aún, ya que han sido grupos particularmente excluidos) para las personas que precisan apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o la movilidad permanentes o extendidos, y para los niños y niñas con discapacidad.

Capacidad jurídica: el derecho a la vida independiente está estrechamente vinculado con el de capacidad jurídica. Esto incluye el abandono de los mecanismos de sustitución de la toma de decisiones por la construcción de apoyos para la toma de decisiones en todas las personas con discapacidad que sean respetuosos de su voluntad y preferencias y con las adecuadas salvaguardas (Palacios, 2008, 2017). Tal como señala el Estudio Temático sobre el derecho a la vida independiente:

El ejercicio de la capacidad jurídica reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad requiere que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona, y permite el ejercicio del consentimiento libre e informado. Ello a su vez se aplica, entre otras cosas, a la aceptación o el rechazo de tratamiento médico, el internamiento en una institución o cualquier otra intervención que afecte a la vida de la persona (ONU, 2014).

Educación Inclusiva: Incluimos como punto prioritario en la efectivización del derecho a la vida independiente el cumplimiento del derecho a una educación inclusiva, al considerar que se basa en los mismos principios y parte de la misma preocupación: la segregación, aislamiento y la construcción y perpetuación de circuitos diferenciados en la vida social. Así, una educación segregada que parta de considerar a las personas con discapacidad como ineducables, que no ofrezca formación en derechos humanos, basada en paradigmas médico-rehabilitadores y que se articule con formas de trabajo protegido no contribuye al desarrollo de la vida independiente de las personas con discapacidad. Por el contrario, una educación inclusiva que involucre la formación en derechos humanos, que valore las diferencias, que permita a las personas con y sin discapacidad aprender juntas y que genere la posibilidad de construir un proyecto de vida basado en los propios intereses de cada persona es un punto clave en la efectivización del derecho a una vida en la comunidad en igualdad de condiciones. En este punto se hace necesario recordar que niños y niñas con discapacidad también tienen derecho a la vida independiente, por lo que la escuela debe tener como objetivo la formación de sus alumnos que reconozca ese derecho. En términos curriculares, la concepción de autonomía como objetivo de desarrollo en el alumnado está aún basada en supuestos discapacitistas y basados en una concepción contractualista, esto es, que asocian la autonomía con lo que las personas logren de forma individual, sin apoyos. En este sentido, consideramos que debería problematizarse la noción de autonomía en el sistema educativo desde la mirada de la interdependencia que presentamos en la primera sección de este capítulo (Cobeñas, 2014, Grimaldi et al., 2014)⁴.

4 Para más información se puede consultar al Grupo Art. 24, una coalición de más de 160 organizaciones por la educación inclusiva en Argentina: www.grupoart24.org

Asistente Personal: su perfil se diferencia de las figuras provenientes del campo de la salud y producidas en el marco de una concepción desde el modelo médico de las personas con discapacidad. Esta figura no tiene un rol terapéutico, ni está pensada como una forma de completar los cuerpos “deficitarios” de las personas con discapacidad. La figura del Asistente Personal es definida como un apoyo, un recurso humano que debe ser transparente, sumamente respetuoso de los deseos de la persona con discapacidad a la que asiste. Debe pensarse como una prolongación del cuerpo del usuario que le permitirá tener plena participación en la vida social según sus propios deseos. Así, es sumamente importante que los y las asistentes personales sean formados en el modelo social de la discapacidad y que cumplan con los tres principios básicos éticos en la relación entre el usuario y su AP: confidencialidad y respeto de la privacidad, puntualidad para que el usuario tenga la seguridad de que está en control de las actividades que planificó y confiabilidad, es decir, estar seguros de que el AP realizó las tareas en el momento y del modo que el usuario las requirió (Asociación Azul, 2014). Asimismo, para colaborar a que las personas con discapacidad tengan el control sobre sus apoyos, y de acuerdo a lo prescripto por el Estudio temático sobre el artículo 19 de la CDPCD (ONU, 2014):

[...]ellas deben ser quienes contraten, empleen, supervisen, evalúen y despidan a sus asistentes. La posibilidad de elegir entre diferentes proveedores es una forma de asegurar una mayor rendición de cuentas por los servicios, darle mayor control al usuario y ofrecer protección contra el riesgo de maltrato. Los proveedores pueden ser de muy diversa índole e incluir al Estado y a entidades privadas y sin ánimo de lucro, aunque en la práctica las posibilidades de elección pueden verse limitadas por el tipo de deficiencia o las alternativas disponibles en materia de servicios. Al pagar a los usuarios y no directamente a los proveedores se contribuye a que el apoyo esté centrado en la persona y respete las preferencias de las personas con discapacidad.

Dentro de este tipo de apoyos también se pueden concebir los grupos de pares. Es decir, grupos conformados por personas con discapacidad que sirven de apoyo mutuo⁵.

Trabajo con apoyos: el trabajo con apoyos constituye una deuda en nuestro país, donde aún son hegemónicas las formas de trabajo segregadas, protegidas. El hecho de que los niños y niñas con discapacidad que asisten a escuelas especiales inicien la formación en formas de trabajo protegido desde el nivel primario permite inferir la persistencia de un circuito diferenciado de educación y trabajo segregado, donde las personas no eligen en función de sus intereses y posibilidades, sino en función de lo que el sistema educativo propone como destino posible⁶. Así, la resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación ha constituido un hito en los términos de exigir el otorgamiento de títulos homologables a personas con y sin discapacidad que hayan transitado por la escuela común, dado que los títulos certificados por la dirección de educación especial no habilitan a todos los circuitos educativos y laborales al finalizar la educación secundaria. En este punto también es necesario incluir la necesidad de capacitación laboral y apoyo para buscar trabajo, lo que implica desarrollar habilidades para construir un C.V., prepararse para una entrevista laboral, entre otros⁷.

Sexualidad: La sexualidad constituye otro de los temas más relegados en las políticas sobre la discapacidad a nivel mundial. El desarrollo y la formación de asistencia y apoyos para la plena vida sexual de las personas con discapacidad es un punto importante en la vida independiente⁸. Los apoyos para la planificación familiar y la educación sexual integral en personas con discapacidad resultan particularmente importantes al considerar que los estudios feministas de la discapacidad, así como las mujeres con discapacidad organizadas en movimientos sociales, han señalado con preocupación que las mujeres con discapacidad son una de las poblaciones más vulnerables debido a que no se les reconoce el deseo de ser madres y la familia, médicos o jueces deciden sobre sus cuerpos,

5 Para más información sobre asistencia personal, se puede consultar www.asociacionnazul.org.ar

6 Ver por ejemplo la Resolución 4418/11 de la Provincia de Bs. As, que regula la formación laboral en las escuelas especiales desde el nivel primario.

7 Tal como los cursos desarrollados por COPIDIS. Más información en: <http://www.buenosaires.gob.ar/noticias/inscripcion-al-programa-de-becas-de-capacitacion-laboral-O#>

8 Para conocer más sobre apoyos y sexualidad se puede consultar <https://www.facebook.com/CentroJuliaPastrana/>

poniendo fin en muchos casos a un embarazo o esterilizándolas sin su consentimiento. Asimismo, las mujeres con discapacidad son caracterizadas como una de las poblaciones con mayor riesgo de sufrir abusos, particularmente aquellas mujeres que, o bien no se comunican convencionalmente, o bien poseen una discapacidad intelectual. Sin embargo, no contamos aún con datos estadísticos que describan esta situación de forma sistemática en nuestro país. Asimismo, las mujeres con discapacidad denuncian que las violencias sufridas se dan en su mayoría en ámbitos familiares. Sin embargo, las situaciones de violencia sufridas están también relacionadas con la segregación institucional en general, educativa en particular, con la falta de educación sexual integral, acceso a información y a una vida independiente (Cobeñas, 2016).

Formación para la Vida Independiente: este punto implica formación en el manejo del dinero, horarios, el mantenimiento de casa, formación y uso de apoyos materiales y humanos, relaciones interpersonales, de la toma de decisiones con apoyos, en el establecimiento y el desarrollo de objetivos personales, en el control del enojo, el desarrollo de habilidades de comunicación, entre otros⁹.

Formación en la visión de la discapacidad desde el modelo social y de derechos: Existen un conjunto de estudios que dan cuenta de que los obstáculos a la inclusión de personas con discapacidad en la comunidad provienen de distintas fuentes, entre ellas, la concepción de la discapacidad desde el modelo médico¹⁰. Esto produce prejuicios y actitudes discriminatorias y negativas sobre la discapacidad. Asimismo, estas miradas discapacitantes y negativas sobre la discapacidad también colaboran en la construcción de la mirada de sí de las personas con discapacidad. De modo que otro punto prioritario en el desarrollo de la vida independiente es la lucha contra las barreras actitudinales y de los prejuicios hacia la discapacidad presentes en el entorno. Por el contrario, se deben reforzar los esfuerzos en la construcción y promoción de una concepción de las

⁹ Para mayor información puede consultarse la Guía sobre vida independiente para personas con discapacidad, editada por la Asociación Azul (2015)

¹⁰ Como por ejemplo ha desarrollado Jenny Morris, una activista y académica feminista de la discapacidad, en su libro *El orgullo contra el prejuicio: transformando las actitudes hacia la discapacidad* [*Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*], 2014.

personas con discapacidad como personas valiosas, con deseos, dignas de respeto y amor, capaces de tomar decisiones sobre sus vidas y sus cuerpos, sujetos de derecho y ciudadanas plenas. Esto incluye desarrollar en personas con discapacidad una visión sobre sí positiva y empoderada.

Un sistema de salud sostenido en el modelo social. Es decir, deconstruir los supuestos y prácticas basadas en el modelo médico que resultan patologizantes. Esto implica desvincular la concepción de la discapacidad como una patología, concebida desde el modelo médico, y dar lugar a la efectivización del derecho a la salud desde el modelo social, y a la despatologización de las personas con discapacidad. Así, según el Estudio temático sobre el art 19 (ONU, 2014)

Una gama de enfoques de asistencia personal como el apoyo y el respaldo entre pares, el respiro y la planificación para las crisis, el apoyo no médico para hacer frente a las alteraciones de la percepción, la asistencia para atender las necesidades prácticas de la vida diaria, la promoción del apoyo en la toma de decisiones y las redes de apoyo para la vida cotidiana que ayudan a establecer lazos con la comunidad, han resultado ser especialmente beneficiosas para las personas con discapacidad psicosocial o intelectual. La facilitación a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial de acceso a asistentes personales es esencial para pasar de un enfoque médico a un enfoque social de las cuestiones de salud mental en lo que se refiere a la autonomía personal.

Viviendas accesibles y costeables: es necesario disponer de la oferta de viviendas accesibles en términos arquitectónicos y económicos para que las personas con discapacidad puedan elegir dónde y con quien vivir, y no queden recluidas en instituciones o en sus hogares familiares si así no lo desean. De modo que para que las personas con discapacidad no vean afectada su independencia por viviendas inaccesibles, esto es, con mesadas o estantes altos, puertas pequeñas, timbres sonoros, o que deban hacer modificaciones de gran valor económico, debe fomentarse el desarrollo de viviendas y viviendas sociales (para la gran población de personas con discapacidad provenientes de sectores populares) accesibles.

Tecnología Asistiva: resulta necesario el desarrollo y acceso a tecnología asistiva, ya sea para la comunicación, la expresión, la comprensión, el estudio, trabajo, la alimentación y todas las áreas de la vida cotidiana. Esto implica el acceso a dispositivos para la comunicación aumentativa

alternativa, la existencia de utensilios para cocinar, comer, desplazarse, entre otras actividades de la vida de las personas con discapacidad¹¹.

Accesibilidad: finalmente, para el ejercicio pleno del derecho a la vida en la comunidad debe existir plena accesibilidad en términos comunicacionales, físicos, entre otros. Esto incluye transporte y edificios accesibles.

Señalamos nuevamente que la lista no pretende ser exhaustiva, sino que constituye un intento de colaborar en los debates hacia la visibilización de las demandas del movimiento de personas con discapacidad sobre el derecho a la vida independiente y en la comunidad.

VIDA INDEPENDIENTE Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL CAMINO HACIA LA INCLUSIÓN

La filosofía de Vida Independiente postula que las personas con discapacidad no representan una población dependiente que se diferencia de las personas sin discapacidad adulta, que representarían la población autónoma/capaz/independiente. Lo que este movimiento y filosofía señalan es que todas las personas somos interdependientes y que la noción de independencia o autonomía es una noción también relacional. En este sentido,

[...] Como resultado de los estudios feministas, tenemos que entender que la invisibilidad de la dependencia humana y la atención de la dependencia es producto, en parte, de una distinción de lo privado y lo público que pone más atención en lo público y relega las cuestiones de la dependencia al ámbito privado. Pero podemos preguntarnos si la distinción público/privado es en sí misma un producto de nuestra profunda negación de la dependencia humana inevitable¹² (Feder Kitay, 2005:445, traducción nuestra).

Así, la idea de vivir de forma independiente supone ayudas, apoyos,

¹¹ Como han desarrollado, por ejemplo, en el marco de la Unitec Unidad de Investigación y Desarrollo para la Calidad de la Educación en Ingeniería con orientación al uso de TIC -Área Departamental Electrotecnia - Facultad de Ingeniería - UNLP <http://labs.ing.unlp.edu.ar/electrotecnia/unitec/index.html>

pero no solamente para las personas con discapacidad, sino develando que todas las personas utilizamos apoyo para la toma de decisiones y que todas las personas dependemos de otros y otras en nuestra vida cotidiana. La diferencia está en que las personas con discapacidad han sido despojadas de sus derechos, han sido aisladas, encerradas y segregadas bajo el supuesto de su dependencia desde una perspectiva individualizante y discapacitante, como efecto de pensar al ciudadano o el sujeto político y de derechos como desencarnado e independiente (Feder Kitay, 2005: 444). De modo que, al negar las condiciones que permitirán una vida en la comunidad como son los apoyos y no asegurar la accesibilidad, la educación inclusiva, la capacidad jurídica, entre otras, al mismo tiempo que se sostienen los mecanismos e instituciones de segregación y de violación de derechos, se sostiene la ficción de que algunas personas son incapaces y por lo tanto, dependientes y un peso para la sociedad, y otras son independientes y pueden decidir sobre aquellas que no lo son y diseñar un mundo donde las personas con discapacidad no puedan circular, ser valoradas, comunicarse, trabajar, estudiar, estar en contacto con las personas sin discapacidad.

En el presente capítulo hemos intentado sistematizar algunos aportes de la experiencia del movimiento de personas con discapacidad, que colaboran en la problematización de las formas en que pueden ser vividas las vidas de las personas con discapacidad, y hemos propuesto algunos desafíos para la efectivización del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad. En ese marco, entendemos que llevar la atención sobre quiénes deciden sobre sus cuerpos, sus destinos institucionales, las prácticas y discursos que perpetúan el discapacitismo, la segregación y el aislamiento, entre otros, nos devuelve una pregunta sobre cada uno de nosotros como ciudadanos. En nuestra perspectiva, los postulados de la filosofía de vida independiente nos exigen no sólo reflexionar, como sociedades democráticas, acerca de quiénes pueden

12 As a result of feminist scholarship, we have come to understand that the invisibility of human dependency and dependency care is in part a product of a private-public distinction that places a premium on the public and relegates issues of dependency to the private domain. But we can ask if the private/public distinction is itself a product of our deep denial of the inevitability of human dependency (Feder Kitay, 2005:445).

13 Taylor, A. (2009). Examined life. Zeitgeist Films.

ser considerados como ciudadanos, como iguales. También exige preguntarnos, junto con la filósofa Judith Butler¹³ (en el marco de una conversación con Sunaura Taylor, artista plástica con discapacidad), acerca de si vivimos en un mundo donde unos nos asistimos a otros, donde nos ayudamos para satisfacer nuestras necesidades básicas, o no. Sobre si esas necesidades constituyen un problema de cada individuo o si, por el contrario, deben ser establecidas como una cuestión social, que demande una forma de organización social que nos involucre a todos.

BIBLIOGRAFÍA

- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata
- (2009). "Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations", en *Revista de educación*, 349, 137-152
- Cobeñas, P. (2014). *Narrativas de jóvenes alumnas con discapacidad: entre el estigma y la voz*. En: Siderac, S. E. (Comp) *Educación y género en Latinoamérica: desafío de lo político ineludible*. Santa Rosa: Amerindia Nexa di Nápoli
- (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. Tesis del Doctorado en Ciencias de la Educación, publicada en el repositorio institucional "Memoria Académica", Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/52118>
- Feder Kittay, E. (2005). "At the Margins of Moral Personhood", en *Ethics*, 116(1), 100-131
- García Guzmán, N. (2009) "El enfoque de las capacidades de Nussbaum y el concepto de discapacidad", en *Revista de Estudiantes de Filosofía N.9*. Universidad Del Valle
- Grimaldi, V. Cobeñas, P., Melchior, M., Battisuzzi, L. (2015). *Construyendo una educación inclusiva. Algunas ideas y reflexiones para la transformación de las escuelas y las prácticas docentes*. La Plata: Asociación Azul
- Guzmán Castillo, F., Toboso Martín, M., & Románach Cabrero, J. (2013). *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia*.

Morris, J. (2014). *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*. The Women's Press.

Nussbaum, M. C. (2001). "El futuro del liberalismo feminista", en *Areté*, 13(1), 59-101

----- (2007). *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós

Oliver, M. (1989). "Disability and dependency: a creation of industrial societies", en *Disability and dependency*, 6-22

----- (2008) "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas". En: Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"*. Madrid: Ed. Morata

Palacios, A. (2008). *Capacidad jurídica en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

----- (2017). "El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos", en *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), 14-23.

----- & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.