

2021

Discapacidad y trabajo social : formas otras de problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual

Braim, María Carolina

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/378>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y TRABAJO SOCIAL
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL
TESIS DE GRADO

“Discapacidad y Trabajo Social: Formas otras de problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad Intelectual”

Autoras:

- Braim, Maria Carolina

DNI: 40.257.148. Matrícula: 17046/16. Teléfono: 223-5695898

carolina.braim@gmail.com

- D'alessandro, Ornella Natali

DNI: 41.078.976. Matrícula: 18027/16

ornellanatalidalessandro@gmail.com

- Herrera, Belén Abigaíl

DNI: 40.794.422. Matrícula: 17186/16

herrerabelen97@gmail.com

Directora: Lic. Ianantuony Carola / ***Co-Directora:*** Mg. Fernandez Sapino, Adriana

Índice

Agradecimientos.....	5
Introducción.....	7
Fundamentación y Antecedentes.....	10
Aspectos Metodológicos.....	13
Aspectos Teórico-Conceptuales.....	18
<u>Capítulo I. ¿De qué hablamos cuando hablamos de Trabajo Social?</u>	
1.1. Recorriendo el Trabajo social	
1.2 Regulaciones del ejercicio profesional.....	24
1.2.1 Ley Federal de Trabajo Social N° 27.072/14.....	25
1.2.2 Código de Ética Profesional (Ley N° 23.377/86).....	26
<u>Capítulo II. ¿Cómo se configura en términos históricos y sociales el concepto de Discapacidad?</u>	
2.1 Relación entre diferentes concepciones de la Discapacidad.....	27
2.1.1 Trabajo Social y Discapacidad: Un campo dinámico en construcción.....	29
2.1.2 Definiendo el campo de la discapacidad	
2.2 Modelos de Comprensión de la Discapacidad.....	31
2.2.1 Modelo Prescendencia	
2.2.1.1 Submodelo Eugenésico.....	32
2.2.1.2 Submodelo de Marginación	
2.2.2 Modelo Médico-Rehabilitador.....	33

2.2.3 Modelo Social.....	34
2.2.4 Modelo de Diversidad Funcional y Vida Independiente.....	36
2.3 Discapacidad Intelectual y sus principales configuraciones.....	37
2.3.1 Perspectiva histórica.....	39
2.3.2 Grados de Discapacidad Intelectual.....	41
2.4 Las disputas que dieron lugar a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).....	43

Capítulo III: Marco Normativo. Las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

3.1 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad/08 (CDPD).....	47
3.2 Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657/10.....	50
3.3 Código Civil y Comercial/15.....	53

Capítulo IV. Un paso a la deconstrucción de los Sistemas de Apoyos en el campo jurídico y el campo social

4.1 Un cambio de paradigma: del Sistema de Sustitución a los Sistemas de Apoyos.....	58
4.2 Planteamientos en torno a la conceptualización de los Sistemas de Apoyos.....	61

Capítulo V: Trabajo de Campo

5.1 Referente empírico institucional.....	67
5.1.1 Caracterización	
5.1.2 ¿Cómo nos acercamos a la institución?.....	70
5.1.3 ¿Cuándo se llevaron a cabo las entrevistas?.....	71
5.1.4 ¿Desde dónde nos posicionamos para realizar el trabajo de campo?.....	72

5.1.5 ¿Cómo se construyó el proceso de trabajo de campo desde nuestra perspectiva?	74
--	----

Capítulo VI: Análisis de los resultados

6.1 ¿Cómo se interpreta de manera profesional y/o institucional el pasaje de curatela a los sistemas de apoyos?	76
6.2 ¿Cómo se perciben los sistemas de apoyos?¿Qué expresan lxs entrevistadxs?	78
6.3 ¿El taller de Comunicación y Oralidad es comprendido como facilitador en el ejercicio de los Derechos Humanos?	83
6.4 Desde cada profesión, ¿que aportes se lograron observar en relación a los Apoyos y a la discapacidad intelectual?	88
6.5 ¿Sobre qué pilares fundamentales se sostienen las intervenciones de la institución?	89
6.6 Algunas reflexiones	
6.6.1 ¿Qué contribuciones logramos obtener a partir del análisis de las entrevistas?	91
6.6.2 ¿Qué cuestiones se reconocieron en las observaciones realizadas?	93
Consideraciones Finales	95
Bibliografía	103
Anexo 1: Formulario de Acuerdo Institucional	107
Anexo 2: Formulario de Consentimiento informado	109
Anexo 3: Consentimiento Informado grupal oral y guía de observación	111
Anexo 4: Entrevistas al equipo interdisciplinario	112
Anexo 5: Observaciones	140

Agradecimientos

El desarrollo de esta Tesis no podemos catalogarla como algo fácil, pero sí lo que podemos afirmar es que durante todo este tiempo pudimos disfrutar de cada momento, de cada investigación, de cada reunión de equipo, proceso y proyectos que se realizaron dentro de ésta, lo disfrutamos mucho.

En primer lugar, queremos agradecer a nuestra directora la Lic. Ianantuony Carola y co-directora Dra. Fernandez Sapino Adriana, ustedes formaron parte importante de esta historia con sus aportes profesionales y miradas otras que tanto enriquecieron nuestro estudio. Gracias por sus orientaciones, su tiempo y su predisposición.

Por otro lado, nuestro más sincero agradecimiento a la institución Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más” por abrirnos las puertas desde el primer momento, con su cariñoso y respetuoso trato de principio a fin, por hacernos parte de sus actividades cotidianas, por brindarnos las herramientas necesarias para que nuestra investigación sea completa y original. Por otra parte, agradecemos al equipo técnico de la institución que nos abrió el espacio para realizar las entrevistas y observaciones pertinentes, por mostrarnos su mirada acerca de nuestra tesis. Y principalmente, a lxs jóvenes del Hogar Dar Más, que nos dejaron entrar a su casa, y permitieron que podamos llevar a cabo este hermoso proyecto, que sin ellxs no podría haber sido posible.

Por último, a nuestras familias, a nuestros perrxs, novios, amigxs, quienes hicieron posible este sueño, aquellos que caminaron junto a nosotras en todo momento no solo en nuestra carrera, sino en este arduo proceso de realización de una Tesis Final, con todo lo que ello implica, y que siempre fueron nuestra inspiración, apoyo y fortaleza.

La realización de este estudio no hubiese sido tan enriquecedor y emocionante sin la conformación de un GRAN equipo como el nuestro. Este trabajo no lo hicimos solas, refleja todo un esfuerzo colectivo que no hubiera sido posible sin todxs ellxs. Espero que lo disfruten tanto como nosotras. Gracias

Gracias a NUESTROS APOYOS

Belén, Carolina y Ornella

Introducción

La presente tesis final de grado tiene como propósito problematizar los Sistemas de Apoyo como facilitadores para el ejercicio de las personas con discapacidad intelectual. Para ello, analizaremos las narrativas de lxs profesionales que coordinan el taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, en el año 2021. Como equipo de trabajo, nos propusimos los siguientes objetivos específicos con el fin de alcanzar el objetivo general definido: *Identificar los discursos de apoyos en las narrativas de lxs profesionales que coordinan el Taller de Comunicación y Oralidad en el Hogar Permanente Dar Más de la ciudad de Mar del Plata, 2021; Conocer el marco normativo vigente en relación a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en materia de Apoyos; Reconocer las intervenciones profesionales concretas en clave de Apoyos realizadas en el Taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más de la ciudad de Mar del Plata, 2021.*

Dicho análisis se inscribe en el marco normativo que otorga la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), donde quedan materializados los derechos de las personas con discapacidad desde una perspectiva de los derechos humanos adhiriendo a un modelo social de la discapacidad. En igual sentido, la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 aporta a ese gran cambio en la visión y en la intervención con las personas con discapacidad. Este contexto normativo, habilitó otros modos de pensar el campo de la discapacidad, lo que determinó, entre otras tantas cuestiones, la incorporación de Sistemas de Apoyo en la toma de decisiones, en función de promover el pleno goce y ejercicio de sus derechos y el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

La elección del tema de los Sistemas de Apoyos surge a partir de que dicha categoría fue incorporada en el Código Civil y Comercial (Art. 43) de nuestro país en el año 2015, hablar de Sistemas de Apoyos plantea un cambio de discurso y de intervención no solo en el ámbito jurídico (en relación a la sentencia que posibilita el acceso a un sistema de apoyo determinado), sino también en el ámbito del Trabajo Social, lo cual genera la oportunidad de pensar y repensar la intervención en pos de “dar voz” a lxs titulares de dichos apoyos.

Ahora bien, para lograr una investigación que cumpla con el objeto de poder responder al interrogante que disparó el interés y la motivación por llevarla a cabo, es menester que se encuentre sistematizada y organizada de tal manera que su lectura permita ir interpretando y canalizando la información y las conclusiones que se vayan obteniendo. Este trabajo de grado consta de los siguientes capítulos:

En el Capítulo 1, en un primer momento se realizará un recorrido histórico del Trabajo Social y sus concepciones. Y luego, las regulaciones de dicho ejercicio profesional.

En el Capítulo 2, se profundizará en lo que comprende el universo de la Discapacidad, los modelos de comprensión y su historia.

En el Capítulo 3, se hará mención el marco regulatorio y/o normativo que comprenden a la discapacidad y a los Sistemas de Apoyos (CDPD, CCyC, Ley Nacional 26.657 de Salud Mental).

En el Capítulo 4, exponemos más específicamente los Sistemas de Apoyo, las diferentes configuraciones desde la mirada de distintos autores, y el tránsito que hubo desde la curatela a los Sistemas de Apoyo.

En el Capítulo 5, se desarrollará todo el trabajo de campo llevado a cabo y su respectivo análisis.

En el Capítulo 6, expresaremos nuestros aportes y perspectivas desde el trabajo social hacia el campo de la discapacidad.

Por último, se esbozará una reflexión final por parte del equipo de trabajo, en torno a todo el proceso de Tesis.

Por otra parte, a los efectos de presentar un trabajo académico de investigación acabado y beneficioso, se hará uso de una metodología de investigación de tipo cualitativa de corte exploratoria descriptiva, ya que lo que permite es analizar, formular y describir los rasgos generales, particulares y/o cuestiones elementales de la temática. Y con respecto a las técnicas de recolección de datos utilizaremos la entrevista, específicamente emplearemos la entrevista semi-estructurada, la observación participante y documental.

Además, consideramos agregar que la investigación a llevarse a cabo estará atravesada por un enfoque de derechos humanos con perspectiva de género y diversidad, por ello haremos uso del lenguaje inclusivo y no discriminatorio de la diversidad de identidades de géneros existentes, ya que empleando el lenguaje de forma inclusiva nos encaminamos hacia una igualdad real y efectiva.

Es necesario dar cuenta que esta investigación cuenta con un Anexo, donde se podrá visualizar la transcripción de las entrevistas y las observaciones realizadas, en conjunto con sus requisitos previos para su desarrollo, es decir, el acuerdo institucional establecido con "Dar Más" y los respectivos consentimientos informados de manera individual a cada profesional.

Fundamentación y Antecedentes

Nuestro interés de investigar esta temática, se basa en problematizar los sistemas de apoyo como facilitadorxs para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual, comprendiendo que es fundamental generar estrategias en pos del ejercicio y efectivización de los derechos humanos de dicha población. Es por esto, que construimos como problema de investigación el siguiente interrogante: ¿Cómo se configuran los sistemas de apoyos para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual, partiendo del análisis de las narrativas de lxs profesionales que coordinan el Taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021?

La construcción de la presente Tesis de Grado, se basa en abordar el campo de la discapacidad desde la mirada del Trabajo Social, ya que existe una vacancia formativa en la currícula en materia de discapacidad y la temática es abordada de manera parcial en cada cátedra. Es por esto que frente a la escasa información y estudios realizados que combinan las temáticas de Discapacidad, Trabajo Social y Sistemas de Apoyos; decidimos como equipo de trabajo realizar un acercamiento a la temática con la finalidad de interrelacionar los conceptos anteriormente mencionados desde una mirada más integral.

Comprendemos que la intervención del Trabajo Social en el campo de la discapacidad debe entenderse como una disciplina que proponga acciones interdisciplinarias, críticas, reflexivas y situadas, que promuevan la consolidación del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otra parte, al momento de comenzar la investigación, se tuvo como objetivo examinar trabajos y tesis de grado, y todo tipo de investigaciones que tengan relación con

el Trabajo Social, la Discapacidad y los Sistemas de Apoyos, realizadas en los últimos 10 años, en Argentina. Sin embargo, comprendemos que quedarán por fuera de la exposición muchos trabajos y estudios en alusión a la temática analizada.

Se realizó una exploración acerca de los trabajos realizados, entre ellos se encuentra el Grupo de Investigación “Sociedad, Discapacidad y Derechos Humanos” (OCA 108 Facultad de Derecho UNMDP), con una larga trayectoria en materia de Discapacidad, realizando una lectura desde la convención y su implementación en varias de sus investigaciones.

Podemos resaltar un estudio realizado en el 2012, “Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. La Intervención Social a la luz del Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad” (Méndez R, Wraage, D, Palacios A y Otros, 2011). Este estudio plantea analizar cómo, desde la intervención del Trabajo Social, se visibiliza la construcción de la Autonomía y Capacidad Jurídica en personas con sentencia firme de insania.

Por otro lado, en un estudio más reciente, denominado “Implementación de Apoyos en distintos Contextos, una experiencia piloto en Argentina”, 2017-2019, es el resultado del análisis y la reflexión sobre la experiencia piloto denominada “Personas con Discapacidad, el ejercicio de su capacidad jurídica y la toma de decisiones: implementación de apoyos en diferentes contextos. Una experiencia piloto en Argentina”. Las lecturas vertidas a lo largo del estudio forman parte del proceso de construcción interdisciplinaria y colectiva llevada a cabo por sus integrantes (Abogadx, Trabajadorxs Sociales, Terapistas Ocupacionales, entre otrxs).

Otro estudio encontrado es “Discapacidad, enfoque de derechos y cuidados: ¿semantizaciones patriarcales?” (Gonzalez Monge, L; Danel, P, 2016), el cual recupera las discusiones conceptuales de políticas sociales, enfoque de derechos y cuidados desde una perspectiva crítica que habilite modos diferentes de encarar el análisis de procesos de intervención profesional del Trabajo Social.

Y por último, exponemos estudios de la Dra. Maria Graciela Iglesias, que hace un recorrido exhaustivo en cierta temática, entre ellos: “Modelos de apoyos: ¿cómo se construye un apoyo?” (Iglesias, M, 2018), el fin de dicho estudio se basa en conceptualizar los apoyos, comprender cómo funcionan, cuáles son sus misiones y propósitos y cual es su importancia en la vida de las personas con discapacidad. Por otro parte, pudimos recorrer otras obras de la autora que abordan la temática de los apoyos como “La Capacidad Jurídica. El modelo de apoyo en la toma de decisiones; Hacia un nuevo concepto de capacidad jurídica (2014).

Aspectos Metodológicos

Planteamiento del problema

Título: *“Discapacidad y Trabajo Social: Formas otras de problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad Intelectual”*

Tema: *“Los Sistemas de apoyo para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual: un análisis desde las narrativas de lxs profesionales que coordinan el taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021”*

Palabras claves: Trabajo Social, Discapacidad, Sistema de Apoyos, Modelos de Comprensión de Discapacidad, Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Objetivo general:

- ❖ Problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual analizando las narrativas de lxs profesionales que coordinan el taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021.

Objetivos específicos:

- *Identificar los discursos de apoyos en las narrativas de lxs profesionales que coordinan el Taller de Comunicación y Oralidad en el Hogar Permanente Dar Más de la ciudad de Mar del Plata, 2021.*
- *Conocer el marco normativo vigente en relación a la Convención de los derechos de*

las personas con discapacidad en materia de Apoyos.

- *Reconocer las intervenciones profesionales concretas en clave de Apoyos realizadas en el Taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más de la ciudad de Mar del Plata, 2021.*

Metodología Cualitativa

Por último, la presente Tesis de Grado se desarrolla en base a una investigación de tipo cualitativa, según Vasilachis (2006), el cual cita en su escrito a Mason (1996), quien sostiene que la investigación cualitativa no puede ser reducida a un conjunto simple y prescriptivo de principios. Así, entiende que la investigación cualitativa está fundada en una posición filosófica que es ampliamente interpretativa en el sentido de que se interesa en las formas en las que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido; basada en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen, y sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto.

Como equipo de trabajo decidimos, dentro de la investigación cualitativa, desarrollar un estudio de corte exploratorio descriptivo, en términos de Taylor y Bodgan (1986) como “aquella investigación que produce datos descriptivos, a partir de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (...) el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo (p.20).

Diseño y Técnicas

En cuanto a las técnicas de recolección de datos utilizamos la entrevista,

específicamente empleamos la entrevista semi-estructurada, la observación participante y documental. En relación a la entrevista, tomamos los aportes de Corbetta (2010), donde plantea que este tipo de entrevista “concede amplia libertad tanto al entrevistado como al entrevistador, y garantiza al mismo tiempo que se van a discutir todos los temas relevantes y se va a recopilar toda la información necesaria” (p.353).

La entrevista semi estructurada se configura de manera tal que el entrevistadxr dispone de una guía orientadora con preguntas disparadoras, con el objetivo de recabar información acerca de la temática abordada. Sin embargo, el mismo puede decidir sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular las preguntas, según el desarrollo de la entrevista. En este tipo de entrevista, lxs entrevistadxr tienen la posibilidad de expresarse libremente y no estar condicionado a una estructura cerrada.

Las entrevistas están apuntadas a lxs profesionales que conforman el equipo interdisciplinario y coordinadores del Taller de Comunicación y Oralidad del Hogar Permanente Dar Más, en la ciudad de Mar del Plata.

Por otro lado, empleamos la observación participante, según los aportes de Vasilachis (2006), que sostiene que si bien existen distintas técnicas de observación, la llamada «observación participante» (OP) supone un tipo de propuesta en la cual intervienen distintas técnicas y métodos, vinculados tanto con formas de observación:

[...] Es fundamental tener en cuenta que es el investigador quien decide qué y cómo observar [...] Se insiste en la importancia de desplegar una «atención flotante» a partir de la cual pasar a focalizar nuestra observación en sujetos, situaciones o procesos. Mucha de la información con que nos encontramos puede ser importante pero solo una parte de ella

pasará a conformar un «dato» para nuestra investigación. Todos los acontecimientos pueden ser relevantes, pero solo algunos serán significativos para la investigación.” (Vasilachis, 2006, p.129)

Para realizar dicha observación se confeccionó una guía observacional que nos orientó a la hora de hacer uso de dicha técnica. Consideramos que esta elección nos permite utilizar los sentidos para indagar fenómenos, hechos o realidades sociales, tratando de captar e interpretar significado, a partir de involucrarnos parcialmente y de disponer de una guía o pautas de aspectos a observar.

Dicha observación está acompañada del registro, Carballada (1999) plantea ciertos interrogantes sobre el registro: ¿es sólo una descripción? ¿O es un constructor de verdades?, arribando a la conclusión de pensar al registro como constructor de "sujetos de conocimiento". Asimismo expone que el mismo, implica una "estructura narrativa", pero no cualquier estructura de narración, es decir que en el registro, lo que se escriba va de la mano de la observación y de la entrevista, y estas cuestiones remiten irremediabilmente a diferentes marcos conceptuales y referenciales que pertenecen a la esfera del Trabajador Social. (p.24)

Otra de las herramientas que utilizamos son técnicas documentales, las cuales entienden que “los documentos deben ser interrogados, observados y entrevistados como se hace con cualquier evento o texto social, colocándose frente a ellos de manera dinámica e interactiva con el fin de dilucidar los rastros y huellas que hagan posible su contextualización” (Vélez Restrepo, 2003, p. 123). La finalidad de su utilización reside en recopilar información de los proyectos institucionales relacionados a la comunicación y

oralidad; además, analizar diferentes trabajos de tesis de grado y posgrado que desarrollan temáticas similares.

Consideramos agregar que en la investigación llevada a cabo esta atravesada por un enfoque de derechos humanos con perspectiva de géneros y diversidad, por ello hacemos uso del lenguaje inclusivo (se emplea la x) y no discriminatorio de la diversidad de identidades de géneros existentes, ya que empleando el lenguaje de forma inclusiva nos encaminamos hacia una igualdad real.

Aspectos Teóricos-Conceptuales

Capítulo I: ¿De qué hablamos cuando hablamos de Trabajo Social?

El presente capítulo pretende desarrollar las diferentes concepciones teóricas de lo que se entiende como Trabajo Social, sus principales relaciones y discrepancias en clave histórica definiendo las maneras de conceptualizar a la profesión; dicha exposición se plantea como relevante en nuestra investigación ya que es fundamental conocer los fundamentos políticos, sociales y contextuales que dan origen al Trabajo Social y a sus campos de intervención, los cuales se construyen y deconstruyen de manera dinámica desde su génesis hasta la actualidad. Este recorrido se plantea como un recorte, una búsqueda, una comprensión del trabajo social, desde algunas de las teorías que lo atraviesan, por lo cual, se entiende que muchas no se expondrán en este apartado, solo las que se creen relevantes exponer en dicha investigación.

Frente a lo dicho anteriormente, se considera importante no solo conceptualizar al Trabajo Social, sino también desarrollar como fueron los cambios de paradigma y discursos, que se dieron a lo largo de la historia de la profesión y que en la actualidad se reflejan en la intervención del Trabajo Social.

1.1. Recorriendo el Trabajo Social

El recorrido aquí planteado, no se realizará mediante una estructura cronológica sino que intentará explicitar cómo fueron y siguen atravesando las diferentes teorías al Trabajo Social, tomando los aportes por un lado, de autorxs clásicos como Mary Richmond y Amy Gordon Hamilton, y por otro lado, de autorxs críticos como Carlos Montaña, Luis Arraigada, Gonzalez Saibene, Susana Cazzaniga y Alfredo Carballeda.

Primeramente, se plantea exponer las diferentes acepciones teóricas del Trabajo social: una de las máximas exponentes de la profesión fue Mary Richmond, la cual comienza a bosquejar las primeras ideas del “Servicio Social”. Dichos planteamientos estuvieron atravesados por un contexto histórico y social radicado en la década del ‘30, en los Estados Unidos, basado en la beneficencia, la caridad, la filantropía y la ayuda social como principales elementos del Servicio Social, que configuraban el ejercicio profesional desde la perspectiva de ayudar al otrx, ese otrx empujado a la ayuda por un contexto de crisis económica y social acontecida en dicho país.

Influenciada por este escenario, la autora define al Trabajo Social “como el conjunto de métodos que desarrollan la personalidad reajustando consciente e individualmente a la persona a su medio social”. (Richmond, 1922, p.67) Esta conceptualización expresa claramente la fuerte influencia del psicoanálisis, ya que se habla de “readaptación social” y “desarrollo de la personalidad” como objetivos principales de la intervención del Servicio Social.

Posteriormente, en 1950, aparece en escena Amy Gordon Hamilton, la cual toma las consideraciones de Richmond pero reforma la concepción del Trabajo Social, ya que plantea a la profesión desde una perspectiva humanística, es decir, que el Servicio Social no se basaba en lo meramente caritativo, sino también comienza a tomar iniciativas en relación a la construcción del conocimiento científico y al reconocimiento de los valores sociales. Frente a esto, la autora manifiesta “el Trabajo de Casos”, y menciona como relevante la importancia de las relaciones humanas, su dinámica y su empleo dentro del tratamiento.

Por otra parte, se presenta una de las corrientes más importantes del Trabajo Social como profesión, denominada “Trabajo Social Crítico”, el cual plantea utilizar la crítica como herramienta de análisis, como generadora de acción transformadora, la cual parte de la

realidad y confronta el conocimiento teórico con la misma. Esta corriente plantea que el motor de la crítica es la indignación con las formas de desigualdad, dominación, explotación y subordinación. Uno de los autores referentes de esta corriente es Carlos Montaña (2009), el cual plantea que existe una segmentación de la realidad, producida por el positivismo, en tres esferas (económica, política y social), lo cual dificulta el abordaje de la profesión para lograr comprender a la misma en toda su complejidad, y no solo en partes separadas e individuales. Para superar esta segmentación el autor propone ciertos tópicos los cuales se basan en romper con las discrepancias entre Teoría y Práctica, en optar por la comprensión de la realidad en perspectiva de totalidad y además, propone que la intervención profesional del Trabajo Social debe superar las metodologías simplistas, individualistas e inmediatas, y promover y politizar las intervenciones en perspectiva de totalidad.

Otro de los autores que propone esta otra mirada del Trabajo Social, superando ciertos clasismos, es Arraigada Luis (2012), el cual propone al trabajo social “como acción social enraizada en las clases subalternas, tiene el deber moral, no solo de reconocer estos procesos como fuente inagotable de saberes y haceres, sino también de incorporarlos en la reflexión y la formación académica” (p.16). El autor plantea que el trabajo social, a la luz de las actuales discusiones y reflexiones del pensamiento crítico latinoamericano, se enfrenta a nuevos desafíos epistémicos (la construcción de saberes en base a las experiencias populares) éticos (liberación de la influencia del ethos neoliberal) y políticos (la acción del trabajo social es una práctica política en tanto se configura a partir de una articulación con diversas formas de ejercicio del poder, pero también, es una lucha en un campo específico de acción, conflicto y contradicción) (p.22).

Siguiendo con esta corriente crítica del Trabajo Social, Natalio Kisnerman (1998) propone que “Pensar el Trabajo Social es trabajar sobre las diferencias, la heterogeneidad

social, la pluralidad ideológica, los discursos, los puntos de vista distintos. Es fomentar la democracia no como un derecho individual sino definida en contextos de relaciones sociales que involucren a otros sujetos que participan de la misma relación social. Es intentar romper la cultura asistencialista, fomentada por las políticas y las acciones sociales del Estado y las estructuras paternalistas de las instituciones” (p. 156)

Por último, otro de lxs autores que plantea una mirada de Trabajo Social Crítico es Sergio Gianna, el cual presenta en el libro llamado “Cuestión social, políticas públicas y trabajo social: tendencias en Argentina y Brasil desde una perspectiva comparada” ¹(2016), una propuesta de cómo comprender al Trabajo Social y su intervención: “emerge no para atender las problemáticas sociales que se derivan de una sociabilidad socio-histórica (capitalismo), sino para actuar sobre aquella “otredad” que no ingresó en la modernidad. Aquí se manifiesta la inversión entre capitalismo y modernidad, pero también ésta aparecerá vinculada a un segundo elemento general del posmodernismo: la primacía o centralidad del saber, lo simbólico y el lenguaje” (p.45).

Por otra parte, Susana Cazzaniga (2015) y Gonzalez Saibene (2011) plantean un giro lingüístico en relación a la definición del Trabajo Social, ya que las mismas se alejan de la idea meramente asistencialista basada en la beneficencia, la caridad y la filantropía, para pensar al Trabajo Social como una profesión consolidada, la cual se enmarca en las Ciencias Sociales, y que no solo se basa en la intervención, sino también en una disciplina que logra producir conocimientos y construir teorías para fundamentar esas intervenciones. Estas cuestiones son bien expuestas por Cazzaniga: “el trabajo social como un campo

¹Proyecto de Movilidad Inversa “Cuestión social, políticas públicas y Trabajo Social: Tendencias en Argentina y Brasil desde una perspectiva comparada” en el cual participaron docentes-investigadores/as de las universidades nacionales de Mar del Plata y del centro de la Provincia de Buenos Aires, con sede en Tandil, por Argentina, y las universidades federales de Alagoas y de Río de Janeiro por Brasil.

disciplinar/profesional que se estructura por las prácticas de investigación e intervención, prácticas que si bien mantienen una relación de articulación, presentan lógicas diferenciadas: la investigación tiene como pretensión principal la producción de conocimientos a partir de metodologías específicas”. (2015, p.99)

Por otra parte, Gonzalez Saibene (2011) plantea que “El Trabajo Social es una profesión centrada en la intervención en lo social, desde políticas públicas/políticas sociales, con el objetivo de modificar las situaciones particulares que aborda en su ejercicio cotidiano -situaciones atravesadas por conflictos en las relaciones sociales complejas de quienes lxs padecen- es una posición que asume la autora. La misma plantea su esfuerzo por alejar a la profesión del recurrente pensamiento empirista que nos caracteriza”. (pag 9)

Siguiendo con estos lineamientos, una de las más reconocidas entidades a nivel mundial que representa al Trabajo Social es la Federación Internacional de Trabajadorxs Sociales (FITS), la cual llevó a cabo a lo largo de los años la construcción de una definición de la profesión. En el año 2014, en Melbourne, Australia, se desarrolla la Asamblea Mundial de FITS, y da como resultado la conceptualización que sigue vigente en la actualidad, la cual se basa en comprender al Trabajo Social como “una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el empoderamiento y la liberación de las personas. Los principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y respeto por la diversidad son fundamentales para el trabajo social”.

Dicha definición está respaldada por las teorías del Trabajo Social, las Ciencias Sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, por lo cual el Trabajo Social involucra a las personas y las estructuras para abordar los desafíos de la vida y mejorar el bienestar.

Por último exponemos, el pensamiento de otro de lxs referentes del Trabajo social, Alfredo Carballada (2016), expresa que los orígenes del Trabajo Social confluyen en la preocupación por el Otrx. La mirada hacia la otredad, es una preocupación centrada en las desigualdades, necesidades y problemas sociales. Se apoya en principios vinculados con los Derechos Humanos y la Justicia Social.

El Trabajo Social se encuentra interrelacionado a la vida cotidiana, en su contexto micro y macro social, en la construcción y comprensión de los significados de la misma. “El Trabajo Social, en síntesis interviene en un gran abanico de situaciones, estas siempre dialogan con la cuestión social entendida como una consecuencia de las desigualdades y la fragmentación de la sociedad. De ahí que el horizonte de intervención de esta disciplina dialogue intensamente con el lazo social, con la problemática de la integración social y cultural intentando no solo resolver o acompañar, sino también en procesos de apropiación y visibilidad de los condicionantes y causalidades que construyeron la demanda de la intervención”. (Carballada, 2016:3).

Según el pensamiento del autor, destacamos que desde esta perspectiva basada en un Trabajo Social Crítico, con una mirada decolonial, compleja y reflexiva se configura nuestro posicionamiento como eje vertebrador del trabajo de investigación. Planteamos como relevante la importancia de todas aquellas miradas anteriormente expuestas, pero proponemos enunciar que esta línea de pensamiento es a la cual adherimos.

Luego de haber realizado un recorrido por las diferentes concepciones teóricas del Trabajo Social, consideramos importante manifestar que todas estas definiciones no son cuestiones que se han abandonado en el tiempo, sino que hasta nuestros días existen huellas de esas primeras ideas que dieron origen a lo que conocemos hoy como Trabajo Social.

Cómo comprendemos al Trabajo Social como disciplina o profesión es un pilar fundamental para construir dicha investigación, es por eso que se pone en debate cómo estas diferentes concepciones se fueron configurando a lo largo del tiempo y como fueron influenciadas por distintas teorías. Además, reconocemos que el Trabajo Social se ha ido enmarcando en diferentes campos de intervención, comenzando en las cuestiones relacionadas a la salud, y el desarrollo social, para luego adentrarse dentro de los campos de educación y justicia, en donde el Trabajo Social comienza a tener un marco normativo más consolidado en cuanto a su figura dentro de dichos campos.

Es por esto, que decidimos abordar al campo de la discapacidad ya que el mismo se encuentra en constante construcción y deconstrucción, no sólo a nivel normativo sino también teórico.

Por último, como equipo de trabajo, partimos de comprender al Trabajo Social desde una perspectiva histórica, comunitaria, territorial, intersectorial, interdisciplinaria, basada en un enfoque de derechos humanos, desde una perspectiva de géneros y diversidad. Por eso, es importante reconocer este recorrido histórico de la conformación del Trabajo Social como tal. La idea de pensar a ese otrx como partícipe activo del proceso de intervención, entendiendo a ese sujetx en toda su complejidad e integralidad.

1.2 Regulaciones del ejercicio profesional

Es necesario explicitar que el Trabajo Social se encuentra enmarcado dentro de un cuerpo normativo-jurídico, por lo cual en esta oportunidad haremos alusión a dos de las normativas principales que regulan el ejercicio profesional: La Ley Federal de Trabajo Social N°27.072/14 y el Código de Ética Profesional (Ley N° 23.377/86).

1.2.1 Ley Federal de Trabajo Social N° 27.072/14

Primeramente, se plantea esbozar algunas de las pautas más pertinentes de la Ley Federal, en relación al objeto, alcance y objetivos del ejercicio profesional del Trabajo Social. En cuanto al objeto principal, el cual se encuentra enunciado en el Artículo 1: establecer el marco general para el ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales dictadas por las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Por otra parte, en su Artículo 2, manifiesta el alcance de la profesión: de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República Argentina. Por último, en el Artículo 3, son objetivos de esta ley: a) Promover la jerarquización de la profesión de trabajo social por su relevancia social y su contribución a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales; b) Establecer un marco normativo de carácter general para la profesión de trabajo social en Argentina, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales que regulan la matriculación, fiscalización y control del ejercicio profesional; c) Establecer las incumbencias profesionales de los/as trabajadores/as sociales en todo el territorio nacional; d) Proteger el interés de los ciudadanos, generando las condiciones mínimas necesarias para la prestación de servicios profesionales con competencia, calidad e idoneidad; e) Ampliar la obligatoriedad de la matriculación para el ejercicio profesional en instituciones nacionales, binacionales e internacionales con representación en el país; f) Regular los derechos, obligaciones y prohibiciones en relación al ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional.

1.2.2 Código de Ética Profesional (Ley N° 23.377/86)

Otra de las regulaciones es el Código de Ética Profesional, el cual propone a lxs trabajadorxs sociales como un instrumento práctico para ejercer la profesión con conducta moral en un marco de libertad. Intenta ofrecer principios éticos y normas que rijan el quehacer profesional en cualquier lugar y circunstancia, procurando un eficaz desempeño y considerando que lxs mismos deben ser recreados y adaptados en función del momento histórico que se viva. Por otra parte, reconoce al Servicio Social como una profesión humanística, en la que confluyen la vocación y el conocimiento científico, el sujeto de acción es el hombre, inserto en una sociedad dinámica y cambiante. Asimismo, lxs profesionales tienen como objetivo el bienestar del ser humano, para lo cual su accionar se basará en principios de equidad y justicia y en función de lxs mismos tenderá a promover el desarrollo de las potencialidades individuales, grupales y comunitarias.

Consideramos importante remarcar la regulación que tiene el ejercicio profesional para su posterior puesta en práctica dentro de los campos de intervención, en este caso en el campo de la discapacidad. Pero también comprendemos la importancia de problematizar y poner en debate las leyes que regulan nuestras prácticas profesionales, repensándose frente a los diferentes escenarios sociales, políticos, económicos y culturales que confluyen en nuestra sociedad día a día.

Capítulo II: ¿Cómo se configura en términos históricos y sociales el concepto de Discapacidad?

2.1 Relación entre diferentes concepciones de la discapacidad

Para empezar, se plantea cómo consideramos a la discapacidad, en el imaginario social, la discapacidad se encuentra entretejida entre diferentes nociones que resuenan en nosotros, escuchamos a la discapacidad asociado a lo que no funciona, que no es capaz, lo que imposibilita y lo que interrumpe. Estas nociones, son vistas desde un enfoque funcional, reduccionista, biologicista, etc.

En este apartado se propone presentar diferentes concepciones acerca de lo que se concibe como discapacidad. Según las ideas postuladas por Carlos Skliar (2002) e Indiana Vallejos (2004) la discapacidad es comprendida como “una retórica cultural”, una producción social que se sostiene en relaciones de asimetría y desigualdad. Alejándose de aquellas posturas que intentan explicar a la discapacidad desde un hecho biológico individual, separándose de la discapacidad en su dimensión social” (Rozas Pagaza y Gabrinetti, 2015:49)

Por otro lado, Ana Rosato (1999) plantea que la discapacidad “ha sido pensada como construcción de una otredad diferente que fue medida con la imagen de un “nosotros” blanco y occidental. La discapacidad fue etnocéntricamente mirada, medida y abordada” (Rozas Pagaza y Gabrinetti, 2015:49).

La discapacidad también es comprendida desde diferentes organismos internacionales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la misma como un “fenómeno complejo que no contempla al individuo de forma aislada, sino en su interacción con la sociedad en la que vive” (OMS). Esta definición reconoce, por primera vez, el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona.

Por otra parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) supone que la comprensión de la discapacidad “ha pasado de una perspectiva física o médica a otra que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona. Por lo tanto, entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno” (OPS).

Desde otra perspectiva, Pantano (2008), comprende que “se tiene a la discapacidad, en cuanto diferente puede ser la manera en que se desenvuelve la persona. Hay –eso sí– una diferencia en su funcionamiento y no sólo está dada por el estado de salud de la persona sino precisamente por la interacción de ese estado con el entorno, ya sea en lo familiar o social, en lo económico, en lo cultural, etc.”. (Pantano, 2008:5)

Por último, tomamos los aportes de la autora Agustina Palacios (2008), la cual plantea 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 los derechos”. (Palacios, 2008: 176).

Esta es una forma innovadora de entender la discapacidad, en donde se comprende que el entorno social no se ajusta a las necesidades y aspiraciones de lxs ciudadanxs con discapacidad, más que de la incapacidad de esas personas para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Es por esto, que adherimos a la autora cuando plantea que “ser una persona con discapacidad supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima. Por tanto, la discapacidad, al ser entendida como las barreras sociales que impiden a las personas el acceso a la igualdad de oportunidades, se proyecta como una forma de opresión que implica limitaciones sociales”. (p:176)

Para finalizar, se propone comprender a la discapacidad basada en una nueva mirada, una ruptura, un cuestionamiento constante, un interrogante, un disparador, que pueda ser

cuestionado, criticado, repensado, que sea abierto y dialogue con otras miradas, y que sea capaz de generar un cambio y transformación que logre promover acciones en pos de la consolidación y ejercicios de los derechos de las personas con discapacidad.

2.1.1 Trabajo Social y Discapacidad: Un campo dinámico en construcción.

En este espacio se propone comprender que el Trabajo Social debe pensar a ese Otrx en toda su complejidad e integralidad, por lo cual dentro del campo de la discapacidad encontramos una vacancia formativa en nuestra profesión ya que la misma no hace hincapié en este área en particular, sino que se aboca a la formación de otras áreas, llevando a que ciertas prácticas hayan sido invisibilizadas o ni siquiera enunciadas.

Es por ello, que se plantea problematizar como el Trabajo Social se presenta en el campo de la discapacidad, y más precisamente en materia de Sistemas de Apoyos, no solo en la construcción de prácticas sociales concretas, sino también la producción teórica que fomenta esas prácticas. Frente a esto, se nos presenta un interrogante que nos interpela: ¿Qué intervenciones construye el Trabajo social en el campo de la discapacidad?

2.1.2 Definiendo el campo de la discapacidad

Se pretende definir al campo² de la discapacidad en el Trabajo social en primer lugar, Paula Danel y Sandra Katz (2011) siguiendo a Boudieu, lo referencian como “una porción del espacio social delimitada a partir de una red de relaciones, intrínsecamente conflictivas, entre posiciones ocupadas por agentes sociales que se disputan nominaciones, clasificaciones y acciones sobre la discapacidad” (Danel y Katz, 2011, p.80).

² “En términos analíticos, un campo puede definirse como una red o configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones se definen objetivamente en su existencia y en las determinaciones que imponen a sus ocupantes, ya sean agentes o instituciones, por su situación (sitios) actual y potencial en la estructura de la distribución de las diferentes especies de poder” (Bourdieu, Pierre y Loïc Wacquant, 1995:64).

Por otra parte, las autoras plantean que existen diferentes agentes sociales dentro del campo de la discapacidad los cuales son: las personas con discapacidad y sus familias; el Estado, a través de sus instituciones sanitarias, educativas, de acción social o seguridad social, y en ellas, lxs profesionales que ejercen sus disciplinas en vinculación con esta población (trabajadorxs sociales, médicxs, psicólogxs, abogadx, terapistas ocupacionales, ingenierxs, etc.); y por último, el tercer sector, conformados por aquellos organismos no gubernamentales, el sector empresarial, sea desde el ámbito laboral, como empleadrx de las personas con discapacidad, o como propietarixs de las instituciones educativas, sanitarias, etc. (Danel y Katz, 2011,p.89)

Otro de los autores que ha realizado aportes a la relación intrínseca entre Derechos Humanos y Discapacidad es Jorge A. Victoria Maldonado (2013), el cual expone que las personas con discapacidad “se presentan actualmente ya en el ámbito de los derechos humanos, como titulares plenos de derechos” (Maldonado, 2013:2). Además, el autor plantea que para comenzar a realizar un cambio en dicha relación es necesario “redefinir los derechos, dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes, visibles y exigibles y regular mecanismos sencillos y expeditos de protección de tutela que garanticen su efectividad” (2013:2) Por último, es relevante traer a colación lo que Maldonado expresa como problemática actual: “debe producirse el tránsito de ciudadanos invisibles, debido a las enormes barreras a las que se enfrentan continuamente, a ciudadanos iguales y participativos, por su integración en la vida de la comunidad” (2013:2)

Los aportes de dichos autorxs contribuyen al posicionamiento de esta investigación, posibilitando la comprensión del campo de la discapacidad como una construcción social, colectiva y polisémica, en el cual se insertan lxs profesionales del Trabajo Social.

En el siguiente apartado, se expondrán los diferentes Modelos de Comprensión de la Discapacidad según los aportes de Agustina Palacios (2008) propuestos en su libro “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad”.

2.2 Modelos de Comprensión de la Discapacidad

2.2.1 Modelo Prescendencia

El comienzo de la historia de la discapacidad se remite al Medioevo, en donde se gesta el primer modelo: Prescendencia. Este modelo, tomando los aportes de Agustina Palacios (2008), tiene como principales características la concepción del ser humano desde dos presupuestos: uno referido a la causa de la discapacidad y el otro con el rol del discapacitado en la sociedad.

Respecto del primero, propone que las causas que daban origen a la discapacidad eran religiosas. A saber, un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o bien una advertencia de la divinidad que –a través de una malformación congénita– podría estar anunciando que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, que identificaba el rol de la persona con su utilidad, partía de la idea de que el discapacitado no tenía nada que aportar a la sociedad, que era un ser improductivo y, por consiguiente, terminaba transformándose en una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad.

En la Antigüedad, las personas con discapacidad que sobrevivían eran objeto de burla y entretenimiento, llegando a convertirse incluso en una moda el tener jorobados, enanos y deformes en las cortes, especialmente entre los esclavos. Este modelo se divide en dos submodelos: Eugénico y de Marginación.

2.2.1.1 Submodelo Eugenésico

Dentro de este submodelo, siguiendo las cuestiones relacionadas con lo religioso como causa de la discapacidad y la importancia de la estética en el mundo clásico, es importante recalcar que el trato dado a quienes nacían con una discapacidad no era igual que el recibido por aquellxs que la adquirían durante la adultez. Por otra parte, en relación al rol que adquirían en la sociedad, se plantea que una vez que se detecta la incapacidad de la persona para desarrollarse de forma normal en la sociedad, se convierte en un ciudadanx “completo”, por lo cual se lx sometía a infanticidio, siendo el Estado, en muchas oportunidades, el encargado de decidir sobre la vida o muerte de sus futuros ciudadanxs.

2.2.1.2 Submodelo de Marginación

Otra de las maneras en que se concibe a la discapacidad dentro del modelo eugenésico se basa en la idea de Marginación, la cual comienza con la expansión del Cristianismo, y plantea que lxs discapacitadxs cumplen un rol en la sociedad: ser mendigxs para que lxs ricxs pudieran dar limosnas y así alcanzar la salvación. El objetivo del submodelo de Marginación se alcanzaba mediante la separación o el alejamiento del recién nacidx del núcleo social.

Sin embargo, hacia la Baja Edad Media, comienza a asociarse a lxs discapacitadxs con pobreza y, sumado a las acusaciones de brujería, acaba por convertir a la marginación en una verdadera exclusión social.

Por último, es pertinente expresar el comienzo y expansión del cristianismo abolió las prácticas eugenésicas (submodelo eugenésico) para confinar a las personas con discapacidad al margen de la sociedad (submodelo de Marginación).

2.2.2 Modelo Médico-Rehabilitador

A principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad atraviesa un cambio de paradigma. Los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Fue así cómo el modelo de prescindencia pasó a ser sustituido por el modelo médico o de rehabilitación.

A la filosofía que lo sustenta, en lo que atañe a la consideración de la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior, que necesita ser rehabilitado (re-habilitado) a los efectos de recuperar su dignidad (una dignidad que se da por lesionada o pérdida) (Palacios, A., 2008: 81).

Este modelo también se basa en dos presupuestos, tal como el Modelo de Prescindencia, uno relacionado con las causas de la discapacidad, y el otro con el rol de la persona en la sociedad. En primer término, las causas de la discapacidad ya no son religiosas sino científicas y, en segundo lugar, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad y, siempre que sean rehabilitadas, pueden tener algo que aportar. De esta manera se puede observar que al cambiar las causas de la discapacidad, se modifica su concepción y su tratamiento, ya que al entenderse como una deficiencia biológica con causa científica, la diversidad funcional no sólo puede ser curada sino además prevenida.

La atención y explicación de las necesidades se obtienen desde una visión exclusivamente medicalizado y medicalizante. Se potencia la creación de espacios

sobreprotegidos para las personas con discapacidad y se promueven los servicios institucionalizados.

Por otro lado, puntualiza Palacios que el objetivo primordial es curar a la persona discapacitadx, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad.

Además, remarca que existen dos aspectos por los cuales el Modelo Médico-Rehabilitador debe ser valorado. Primero, porque cabe destacar que con el paradigma de rehabilitación emerge la posibilidad del trabajo protegido, donde los Estados comienzan a hacerse cargo de aquellxs ciudadanxs que poseen diversidades funcionales. Surgen así políticas públicas tendientes a poner los tratamientos médicos y los medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad. Lo cual esto deriva en una segunda consecuencia, aunque supeditada a la rehabilitación, que la vida del discapacitadx adquiere sentido.

2.2.3 Modelo Social

El origen del Modelo Social se sitúa en la década de los '60 en Estados Unidos, específicamente a partir de un hecho, donde un alumnx con discapacidad severa ingresa a la universidad a estudiar, el cual derriba no solo obstáculos arquitectónicos y sociales sino también abre el camino hacia otras personas con discapacidad a insertarse en el mundo estudiantil.

Se puede considerar el “movimiento de vida independiente” como el antecedente inmediato del modelo social. Éste se opone a la provisión burocrática de los servicios sociales, derivada del modelo rehabilitador, y aboga por servicios autogestionados en base a sus propios objetivos, acentuando la capacidad de elección y de control del interesado (Muyor Rodríguez, J., 2010)

Fue así como surgió un nuevo concepto que intenta cambiar la visión tradicional de la discapacidad, trasladando el foco de lo individual a lo social. Es decir, en lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en pos de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él.

De este modo, el modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales. Pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.

La vida de las personas con discapacidad adquiere el mismo sentido que el de las personas sin discapacidad. El objetivo que se encuentra reflejado en este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades, es decir, seguir con el binomio capacidad-discapacidad invirtiendo su peso (Romañach, 2009: 22).

Según la perspectiva del autor Barnes, la discapacidad puede tornarse circunstancial, contextual, situacional y relativa, llegando a derivar incluso en la negación de la realidad del cuerpo de una persona.

Asimismo, en relación, Francisco Guzmán afirma que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales que encuentran las personas con diversidad funcional.

En efecto, también este Modelo Social se basa en dos presupuestos: uno relacionado con sus causas y el otro con el rol de la persona en la sociedad. En primer lugar, para dicho modelo las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales. En efecto, no son las deficiencias individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, que no es capaz de asegurar que las necesidades de las

personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En cuanto al segundo, que refiere a la utilidad de la persona para la comunidad, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Por ello, desde este modelo, se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía aunque sin perder de vista que siempre será en la medida de lo posible. No obstante, argumenta Palacios, no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía.

2.2.4 Modelo de Diversidad Funcional y Vida Independiente

Este modelo viene a complementar el Modelo Social y dar respuesta y solución a las discriminaciones que no remiten y que sufre el colectivo de personas con diversidad funcional. El Foro de Vida Independiente, como principal propulsor de este modelo, realiza un Giro epistemológico que propone el uso del nuevo término diversidad funcional, “como sustituto de los peyorativos "discapacidad", "minusvalía", "invalidez", etc. tradicionalmente utilizados para designar al colectivo. De esta manera la persona puede encontrar una identidad que no sea percibida como negativa. (Muyor Rodriguez, :15)

Según Muyor Rodriguez, el Modelo de la Diversidad Funcional manifiesta la necesidad del trabajo en el marco bioético intentando romper con la percepción social que adjudica a la vida de una persona con diversidad funcional un diferente valor y el teórico sufrimiento que la convivencia con la diversidad funcional supone a un individuo por el mero hecho de ser diferente.

Los principios básicos en los que se sustentan son la dignidad humana y la diversidad. Es decir, todas las personas tienen un mismo valor moral, independientemente de sus

capacidades o discapacidades, y por tanto tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos. Por ello, el modelo plantea la necesidad de utilizar dos campos de debate dialéctico y conceptual: la bioética y el derecho, con el fin de conseguir la plena dignidad de todo el colectivo y, por extensión, de toda la sociedad (Romañach, 2009: 34).

El autor toma a Palacios (2004) plantea abordar un tercer campo: praxis profesional. El cual debe ser utilizado para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (Palacios y Romañach, 2006:)

Por último, este modelo plantea como fundamental reconocer la voz de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, políticos y académicos. Esta participación se debe hacer de forma directa y vinculante a través de los implicados y no de forma representativa y consultiva por parte de personas sin discapacidad (Palacios y Romañach, 2006).

2.3 Discapacidad Intelectual y sus principales configuraciones

Según la Convención sobre los derechos de la personas con discapacidad, se establece en su artículo 1, que las personas con discapacidad “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Es por ello que, en el presente apartado, se propone abordar a la Discapacidad Intelectual como un tipo de discapacidad contemplada por dicha Convención, no sólo desde sus diferentes concepciones, sino también sus formas y el cambio de perspectiva, que se sigue construyendo, en torno al pasaje de Retraso Mental a Discapacidad Intelectual.

Uno de los autores que expone este “cambio de perspectiva” en relación a la nueva manera de pensar al Retraso Mental como Discapacidad Intelectual es Schalock, Robert L. (2007), el cual plantea que hablar de Discapacidad Intelectual “engloba a la misma población de individuos que anteriormente fueron diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad y la necesidad de servicios y apoyos individualizados que tienen las personas con esta discapacidad” (p.6).

El autor propone entender por qué el campo está cambiando hacia el término discapacidad intelectual, para esto, se expone una clara distinción entre el constructo utilizado para describir un fenómeno, el término para nombrar este fenómeno y la definición utilizada para explicar de forma precisa el terreno y establecer el significado y los límites del término. Dicho estudio plantea como relevante la idea que existen ciertos “constructos”, es decir, ciertas construcciones sociales que giran en torno a la Discapacidad y Discapacidad Intelectual.

Schalock toma aportes de otros autores como Powers, Putnam y otros para exponer que la importancia de este cambio progresivo en el constructo de discapacidad es que la discapacidad intelectual no sea considerada durante más tiempo únicamente como un rasgo absoluto, invariable de la persona (DeKraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999). Más bien, este constructo socioecológico de discapacidad, y discapacidad intelectual, (a) ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente; (b) se centra en el papel que pueden tener los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento del individuo; y (c) tiene en cuenta la búsqueda y la comprensión de la "identidad de discapacidad", cuyos principios incluyen la autoestima, el bienestar subjetivo, orgullo, causa común, las alternativas políticas y el compromiso con la acción política” (Powers, Dinerstein y Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004)

El término discapacidad intelectual, refleja cambios en el constructo de discapacidad propuesto por la Asociación Internacional para el estudio científico de las Discapacidades y la OMS; ajustándose a las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco socio-ecológico.

2.3.1 Perspectiva Histórica

Históricamente, se han utilizado cuatro enfoques generales (criterio social, clínico, intelectual y dual) con propósitos de definición y clasificación de la Discapacidad Intelectual. Los vestigios de estos cuatro enfoques son aún evidentes en las discusiones actuales relacionadas con quien es (o debería ser) diagnosticado como un individuo con discapacidad intelectual.

En primer lugar se encuentra **el enfoque social**, el cual plantea que las personas fueron definidas o identificadas con retraso mental porque no lograban adaptarse socialmente a su ambiente. Dado que después llegó un énfasis en la inteligencia y el rol de las "personas inteligentes" en la sociedad, el enfoque histórico de la definición se centró en la conducta social y el "prototipo de conducta natural" (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006).

Luego, se utiliza **el enfoque clínico**, el cual surge a partir de la instauración del modelo médico, provocando un cambio a la definición de un complejo de síntomas y el síndrome clínico de la persona. Este enfoque no negó el criterio social, pero evolucionó gradualmente hacia un modelo más médico que incluía un aumento en el papel de la organicidad, la heredabilidad y la patología y condujo a un llamamiento a la segregación (Devlieger et al., 2003).

Por otro lado, se presenta **el enfoque intelectual**, Con la aparición de la inteligencia como un constructo factible y el surgimiento del movimiento de los test mentales, el enfoque cambió hacia un énfasis en el funcionamiento intelectual medido por test de inteligencia y reflejado en una puntuación de Coeficiente Intelectual. (Devlieger, 2003).

Por último, **el enfoque del criterio dual**. El primer intento formal para utilizar sistemáticamente el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa para definir la categoría se encontró en el Manual (Heber, 1959) de la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (AAMD 'American Association on Mental Deficiency'), en el que el retraso mental se definía como funcionamiento intelectual general por debajo de la media que se origina durante el periodo de desarrollo y se asocia con limitaciones en la maduración, el aprendizaje y el ajuste social.

Frente a esto, el autor desarrolla una definición acerca de la Discapacidad Intelectual “se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Schalock, 2007: 6).

Además, el campo continúa explorando las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual y otros grupos definidos; la provisión de apoyos individualizados para mejorar el funcionamiento del individuo; los efectos de la terminología en la vida de las personas; y el impacto de un mayor entendimiento de los aspectos biomédicos, genéticos y conductuales de la condición (Luckasson, 2003; Schalock y Luckasson, 2004; Switzky y Greenspan, 2006a).

Es por ello que, entendemos que existen diferentes maneras de clasificar a la discapacidad, por lo cual consideramos que las mismas no deben ser un objeto que promueva

la discriminación hacia las personas que padecen estas discapacidades, sino que solo sean planteadas de manera analítica para comprender dichos padecimientos. Además se propone entender que se está hablando de personas y no padecimientos, con todo lo que eso conlleva. Partimos de comprender a la persona como sujeto de derecho, desde una perspectiva de totalidad e historicidad.

2.3.2 Grados de Discapacidad Intelectual

La diferenciación de los grados de Discapacidad Intelectual se realiza con el fin de comprender analíticamente a los mismos, por lo cual interpretamos y adherimos a las contribuciones realizadas por Castellero Oscar (2019) el cual plantea que hay que tener en cuenta que el grado de Coeficiente Intelectual (CI) no es una medida absoluta, sino relativa; siempre va en función de un grupo de referencia, ya que el CI indica la posición que ocupa la persona en la distribución de puntuaciones obtenidas. Por consiguiente, cambiando el grupo de referencia una puntuación puede estar dentro del rango normal de inteligencia o en lo que se considera que es discapacidad intelectual.

En primer lugar, existe la **discapacidad intelectual leve o ligera**, la cual es aquella que poseen las personas que tienen principalmente una dificultad en el campo cognitivo y una leve afectación en el sensoriomotor. Las capacidades de aprendizaje se basan en leer, escribir y realizar cálculos, y suelen requerir un periodo de aprendizaje más largo que otros (Castillero,2019).

Se pueden observar algunos problemas en la memoria, las funciones ejecutivas y el pensamiento abstracto. Sus habilidades comunicativas y sociales pueden ser buenas, si bien suelen mostrar alguna dificultad para detectar señales sociales y regular sus emociones y comportamiento. Se trata de personas autónomas en su mayoría, precisando de orientación

social en situaciones concretas, y ayuda en temas legales, económicos o la crianza de hijxs. Si bien necesitan de apoyos, su adaptación al medio es satisfactoria.

En segundo lugar, la **discapacidad intelectual moderada**, en este grado las dificultades son mayores, las habilidades conceptuales de estos sujetos se desarrollan con gran lentitud. El individuo puede responsabilizarse de sus propias decisiones y participar en la vida social, aunque con ayudas y con un periodo de aprendizaje prolongado. Por lo general se adaptan bien a la vida en comunidad, especialmente con supervisión (Castillero,2019)

Suelen necesitar ayuda cuando las tareas a llevar a cabo exijan procesar conceptos complejos. Su comunicación es eficiente en lo social, aunque poco compleja. El sujetx es capaz de establecer relaciones con el entorno y hacer nuevos vínculos con personas ajenas a la familia.

En tercer lugar, la **discapacidad intelectual grave**, las dificultades para las personas con este nivel de discapacidad son generalmente de gran importancia, precisando de ayudas y supervisión continuada. Muchas de ellas presentan daños a nivel neurológico. El lenguaje es posible pero está limitado, centrándose en el presente y siendo frecuente que emplean holofrases o palabras sueltas. Comprenden comunicación gestual y oral sencilla (Castillero, 2019)

En las actividades del día a día estos sujetxs necesitan siempre ayuda constante y un largo proceso de aprendizaje. Su adaptación a la comunidad puede ser buena a menos que tengan alguna otra discapacidad asociada. A nivel legal se les considera incapaces de tomar sus propias decisiones.

Por último, el autor expone el grado más elevado, **discapacidad intelectual profundo**, en el cual las personas necesitan ser cuidados de manera constante, teniendo muy

pocas opciones a menos que gocen de un muy elevado nivel de ayuda y supervisión. Por lo general su tasa de supervivencia es baja. El uso de objetos para el autocuidado, trabajo o ocio es posible pero es frecuente que otras alteraciones impidan darles un uso funcional (Castillero, 2019).

A nivel sensoriomotor están muy limitados, así como a nivel comunicativo. En lo que se refiere al ámbito comunicacional y social pueden llegar a comprender instrucciones y gestos, pero tienen que ser sencillos y directos.

2.4 Las disputas que dieron lugar a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

En este sentido, el marco normativo que regula el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad es la Convención de las personas con derechos de las personas con discapacidad, su objetivo se basa en promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

En esta sección, se plantea dar fin al capítulo de Discapacidad con la propuesta de dar a conocer cómo fue el camino que dió origen a la sanción de la Convención y cómo la misma tomó un carácter constitucional en nuestro país. La razón más fuerte para que esta convención sea aprobada es el hecho de que todos los días se violan los derechos humanos de las personas con discapacidad en todo el mundo.

Arthur O'Reilly (2003), autor del artículo “Una Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, realiza una referencia histórica en relación a los mismos explicando de manera cronológica el recorrido llevado a cabo, en un

escenario arduo y complejo, para que lo hoy es la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y sus leyes afines.

El autor plantea que en el año 1987, en Italia, la Reunión Global de Expertos convocada para la puesta en práctica el Programa de Mundial de Acción para las Personas con Discapacidad había recomendado que la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas convocara a una Conferencia Especial para que preparara un borrador de una convención internacional para la eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. (O`Reilly, 2003).

Luego, en Suecia, durante la siguiente Asamblea General, no se pudo alcanzar un consenso ya que, en opinión de muchos representantes gubernamentales, los documentos de derechos humanos existentes eran suficientes para garantizar que las personas con discapacidad tuvieran los mismos derechos que las demás personas y que por eso, no era necesaria otra Convención (O`Reilly, 2003).

En 1993, la Asamblea General aprobó las Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Estas Normas Uniformes no constituyen un instrumento de acatamiento obligatorio. Este instrumento no lleva el nombre de reglas, regulaciones o condiciones. Entonces, quedaron como directrices, pero han demostrado ser de gran utilidad para que los gobiernos y las instituciones logren mejorar sus políticas (O`Reilly, 2003).

Agustina Palacios (2008) expone que hasta la década de los noventa, “las leyes europeas receptaron un modelo rehabilitador de consideración del fenómeno de la discapacidad. Ello en ciertas ocasiones derivaban en que a las personas con discapacidad se

les negara el estatus de ciudadanxs titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas. Como se ha mencionado, por aquellos tiempos el movimiento de personas con discapacidad venía exigiendo derechos en lugar de beneficencia, y la respuesta jurídica se dio principalmente a través de leyes antidiscriminatorias, mediante las cuales se recepitó un cambio de paradigma en lo relativo a las políticas” (Palacios, 2008: 205).

Por otra parte, O’ Reilly, manifiesta que uno de los grupos más importantes de la Organización de Naciones Unidas, el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas reconoció públicamente, que según se desprende de los informes recibidos, los gobiernos le prestan muy poca atención a cumplir con sus obligaciones respecto a las personas con discapacidad, particularmente cuando se trata de informar acerca de la manera en que las están cumpliendo acatando las disposiciones de los instrumentos internacionales existentes.

Como última instancia, Palacios (2008), sostiene que este instrumento (CDPD) ha comenzado a identificar a las personas con discapacidad como un colectivo necesitado de protección, y se ha hecho hincapié, por un lado en la singularidad de sus derechos ante determinadas situaciones, como también en la necesidad de que el Estado adopte medidas de protección especiales a los fines de garantizar el ejercicio de los derechos universales”. En tanto, han tenido y tienen repercusiones a escala global, en la cual los Estados Parte han avanzando en sus legislaciones internas hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos (p.205).

Todo lo relatado en este capítulo, se relaciona intrínsecamente con los Sistemas de Apoyo y su vinculación con la discapacidad considerándose fundamentales a los mismos para la construcción de políticas públicas, la promoción de la participación política de las

personas con discapacidad en la sociedad; reconociendo la importancia no solo lo que es la discapacidad sino también en cómo se configuran los sistemas de apoyo como herramienta fundamental para pensar intervenciones otras en pos del ejercicio de los derechos humanos.

Capítulo III: Marco Normativo. Las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

El marco normativo expuesto a continuación, se comprende por La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), Ley Nacional N° 26.657 de Salud Mental y el Código Civil y Comercial (Ley 26.994/14), constituye el contexto jurídico que permite conocer y promover la garantización del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otro lado, planteamos enunciar la Ley N° 24.901/97 de Sistema de Prestaciones Básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, la cual es anterior a las normativas enunciadas, pero cabe expresar que dicha ley la citamos en función de los derechos de las personas con Discapacidad. Esta ley tiene como objetivo, “un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”. (Artículo 1, Ley N°24.901/97)

3.1 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad/08 (CDPD)

Es el instrumento más influyente en el campo de la discapacidad, ésta es una de las impulsoras en materia de derechos humanos, promoviendo la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación entre derechos y libertades; y la necesidad de que las personas con discapacidad el pleno goce de sus derechos sin discriminación.

La CDPD, sancionada en el año 2008, reconoce que la discapacidad “es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las

barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”(CDPD, 2008)

En el Artículo 1, expone su propósito, el cual es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (CDPD, 2008)

Por otra parte, sus principios generales (expuestos en el Artículo 3) 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; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (CDPD, 2008)

En dicha Convención se esbozan los principales tópicos dentro de la discapacidad: Mujeres, Niños y Niñas con discapacidad (Artículos 6 y 7), Accesibilidad (Artículo 9), Derecho a la vida (Artículo 10), Igual reconocimiento como persona ante la ley (Artículo 12) (el cual haremos hincapié posteriormente), Acceso a la justicia (Artículo 13), Protección de la integridad personal (Artículo 17), Derecho a vivir de forma independiente y hacer incluido en la comunidad (Artículo 19), Libertad de expresión y de opinión y, acceso a la información

(Artículo 21), Acceso a la educación (Artículo 24), Acceso a la salud (Artículo 25), Trabajo y empleo (Artículo 27), Participación en la vida política y pública (Artículo 29), entre otros.

Por último, creemos relevante hacer hincapié en el Artículo 8, ya que manifestamos la adhesión a la idea de una toma de conciencia en torno a la legislación que regula a la discapacidad en todos sus sentidos, él mismo propone “la toma de conciencia” explicitando medidas inmediatas, efectivas y pertinentes como: “a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad”. (CDPD, 2008)

Respecto al Artículo 12 de dicha convención, el mismo plantea el igual reconocimiento de la persona ante la ley, el mismo manifiesta, en su Inciso 3, que “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. En concordancia, expresa que “los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos (Inciso 4)

Esta idea de Salvaguardias que presenta la Convención, plantea que los mismos “aseguran que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni

influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona” (Inciso 4).

Trayendo a colación lo expuesto por el Código Civil Comentado, las medidas de apoyo se expanden a todas las áreas de desenvolvimiento de la persona con discapacidad. El apoyo es la herramienta; el fin es “la libertad de tomar las propias decisiones”, que excede el ámbito jurídico (art. 3° CDPD). El apoyo puede adoptar múltiples formas y actuar en diversos ámbitos: apoyos prestados por la familia —arts. 4°, 5° y 23 CDPD— y el apoyo asistencial en sus diversas áreas (personal, económico, social, de salud, educación, finalmente, jurídica) (2015, p.113)

La legislación aquí presentada es un pilar fundamental en nuestra investigación ya que en la misma desarrollamos la importancia del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y la garantización de los mismos por parte de la sociedad y del Estado.

3.2 Ley Nacional de Salud Mental N°26.657/10

De manera complementaria tomamos los aportes de la presente ley, ya que ésta se encuentra en sintonía con otras leyes que tienden a ampliar los derechos, en relación a la forma que posiciona al trabajo de manera interdisciplinaria, integral y de horizontalidad, y a la construcción de un avance clave en materia de derechos humanos, que nutre las intervenciones realizadas en dicho campo.

La Ley Nacional de Salud Mental (Ley N° 26.657), sancionada en el año 2010, tiene como objetivo “asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional” (Ley 26.657, Artículo 1)

Haremos foco en los Artículos 8 y 13, los cuales plantean la modalidad de abordaje y el equipo interdisciplinario. Respecto al Artículo 8, se expone que la atención de la salud mental debe estar a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por diferentes disciplinas como psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes. Y el Artículo 13, hace referencia a que cada profesional se encuentra en igualdad de condiciones para llevar a cabo cualquier cargo dentro del equipo, promoviendo la capacitación constante en pos de la protección de la salud mental.

Por otro lado, uno de los autores que comenta la Ley Nacional de Salud Mental es Enrique Carpintero (2011) el cual propone los puntos claves de dicha ley:

Derechos Humanos: radica un elemento central para impedir las internaciones de personas por su peligrosidad. Se reemplaza el criterio de internación que obedecía a la noción de peligrosidad para sí o para terceros por la constatación de riesgos cierto o inminente. Las internaciones involuntarias quedan restringidas y sujetos a control por un Órgano de Revisión en el que participarán organismos de derechos humanos” (Carpintero, 2011)

Equipo interdisciplinario: el proceso de atención “debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, basado en los principios de la atención primaria de la salud. Se orientará al reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales..” [...] “La internación debe ser lo más breve posible, en función de criterios terapéuticos interdisciplinarios. Tanto la evolución del paciente como cada una de las intervenciones del equipo interdisciplinario deben registrarse a diario en la historia clínica...” (Carpintero, 2011)

Estructuras manicomiales: Éste artículo central sostiene que “...Queda prohibida por la presente ley la creación de nuevos manicomios, neuropsiquiátricos o instituciones de internación monovalentes, públicos o privados. En el caso de los ya existentes se deben adaptar a los objetivos y principios expuestos, hasta su sustitución definitiva por los dispositivos alternativos...” (Carpintero, 2011). Esta idea no solo refleja una realidad superadora sino que además define el tema de la salud mental como un trabajo interdisciplinario e intersectorial.

Reivindicaciones Democráticas: Cuando plantea que lxs profesionales con título de grado están en igualdad de condiciones para ocupar los cargos de conducción y gestión de los servicios y las instituciones, debiendo valorarse su idoneidad para el cargo y su capacidad para integrar los diferentes saberes que atraviesan el campo de la salud mental.

Concordamos con el autor en que la presente ley y sus puntos claves son un punto de partida en cuanto a la ruptura de los modelos estandarizados y simplistas relacionados a la Salud Mental dejando como consecuencia “una ruptura con el orden legal basado en la psiquiatría en especial en el campo de los derechos humanos. Se debe tener en cuenta que nunca algo legal va a poder romper el poder político, gremial y empresario que hay en el campo de la salud mental. Esto lo podemos conseguir con la lucha política y esta Ley permite su avance” (Carpintero, 2011). La presente ley no garantiza ni promete ningún resultado. Somos nosotrxs, como trabajadorxs de la salud mental y como ciudadanxs comprometidxs, los que podemos hacer algo con ella.

3.3 Código Civil y Comercial (2015)

Tomamos a este Código como punto de partida jurídico en relación a la Determinación de la Capacidad Jurídica y como la misma impacta en el campo de la Discapacidad. Entendemos que el Proceso de Determinación de la Capacidad Jurídica es uno de los principales elementos normativos que atraviesa y configura a los Sistemas de Apoyo pero se comprende dicha categoría no solo desde lo jurídico, sino también desde lo social, en su configuración en la vida cotidiana.

El mismo expone como principal propósito regular la capacidad de derecho, reconociendo en su Artículo 22: que “toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. La ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados” (Código Civil y Comercial, 2015).

Por otro lado, en su Artículo 23, enuncia que “la capacidad de ejercicio en la cual toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en el Código y en una sentencia judicial” (Código Civil y Comercial, 2015).

Además manifiesta la restricción en cuanto al ejercicio de las personas como incapaces, tales como: a) la persona por nacer; b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente; c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión. (Código Civil y Comercial, 2015)

En los artículos 31, 32 y 38 se plantean las Restricciones a la capacidad, las cuales se basan en las siguientes reglas:

En el Artículo 31, se expone que la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de

la persona; la misma tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión; y tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada. (Código Civil y Comercial, 2015)

Siguiendo con la temática de Restricciones, el Artículo 32 enuncia la “Persona con capacidad restringida y con incapacidad”. Allí expone que es el juez quien “puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes [...] En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona” (CCyC,2015).

Se comprende que los objetivos de los Sistemas de Apoyos que sean designados se deben configurar a partir de dos pilares fundamentales: promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida.

Por último, en el artículo 38, se explicitan los alcances de la sentencia: la cual debe “determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Además, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.” (CCyC,2015).

Frente a esto, se configura a la persona con capacidad restringida y con incapacidad, en la cual el juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de

suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. (Código Civil y Comercial, 2015)

En el Código Civil Comentado por Gustavo Caramelo, Sebastián Picasso y Marisa Herrera (2015), se afirma que el cambio que incorpora el Nuevo Código al referirse a las “restricciones a la capacidad”, la cual se diferencia de la concepción del inhábil del Código Civil derogado. El término restricción a la capacidad “es una categoría genérica, que incluye un amplio abanico de posibilidades relacionadas con la amplitud o estrechez de los actos que han sido limitados a la persona por sentencia[...] el efecto de la restricción de la capacidad no es la designación de un curador, sino la designación de figuras de apoyo, en los términos del Art. 12 de la CDPD” (Fernandez, 2015:84)

En último lugar, se presenta el Artículo 43, el cual enuncia que el juez debe designar el o los apoyos necesarios, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. Estos apoyos deberán promover la autonomía y favorecer las decisiones de la persona. En caso, que la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de relacionarse con su entorno y expresar su voluntad y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador (Código Civil y Comercial, 2015)

Por otra parte, dicho artículo comprende a los Apoyos como “cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación

y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas”.

En otra instancia, la normativa expone los niveles que tienen los Apoyos “un primer nivel es aquel en el que la persona requiere de apoyos mínimos para la toma de sus decisiones, como podrían serlo los relacionados con el lenguaje o con aspectos tecnológicos que puedan facilitar la comunicación. Un segundo nivel consiste en la toma de decisiones asistidas, en donde la persona con discapacidad recibe la asistencia para la toma de sus decisiones de un tercero de su confianza, elegido por la propia persona con discapacidad. Un tercer nivel es la toma de decisiones facilitada, para los casos extremos en que las preferencias y la voluntad no puedan expresarse o conocerse de manera fehaciente, y que debe constituirse en la situación de última instancia” (CCyC, Artículo 43)

En cuanto a la designación del apoyo, Silvia E. Fernández (2015) comenta que una cuestión fundamental es que el interesado deba ser partícipe en la designación del mismo, reconociendo la amplitud de los apoyos, en el que este pueda ser prestado por una o varias personas. Además incluye a las personas legitimadas que solicitan la restricción de la capacidad a proponer las personas que consideren idóneas como figura de apoyo, si esto no se cumple, la designación final recae en el juez, el cual debe evaluar y diseñar los alcances y límites de la actuación con miras a la protección de la persona, y establecer las salvaguardias adecuadas a fin de evitar eventuales conflictos de intereses o influencia indebida (Código Civil Comentado, 2015, p.114)

El fin último de los Sistemas de Apoyo recae en su actuación y finalidad la cual se basa en favorecer la autonomía y el ejercicio de los derechos de la persona; no siendo la “protección” de la persona sino la “promoción” de sus derechos.

Capítulo IV: Un paso a la deconstrucción de los Sistemas de Apoyos en el campo jurídico y el campo social

En el presente capítulo, se propone realizar un recorrido acerca de la configuración de los Sistemas de Apoyos desde la mirada de diferentes autorxs, comprendiendo que dicha categoría está en construcción no sólo a nivel conceptual sino también a nivel normativo y a su implementación.

Por otra parte, se plasmará cómo ha sido la transición (y sigue siendo) entre el modelo comprendido por la “Curatela” y la nueva perspectiva que plantea los “Sistemas de Apoyos” en relación a la toma de decisiones. Asimismo, se presentará la normativa vigente que regula dichos Sistema de Apoyos.

Cabe aclarar que la perspectiva de Apoyos, si bien tiene su génesis en el campo jurídico, es de aplicabilidad en el campo social.

4.1 Un cambio de paradigma: del Sistema de Sustitución a los Sistemas de Apoyos

El Código Civil derogado regulaba este Sistema de Sustitución, amparado en la figura de curador. Frente a esto, el Nuevo Código Civil y Comercial (CCyC) modifica la perspectiva proponiendo el régimen de apoyos dentro de la sección de restricción de capacidad jurídica, con el objetivo de complementarse con el Artículo 12 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Se modificó así, el “Sistema de Sustitución”, también llamado “de representación o curatela”, para dar lugar al modelo de “Apoyo en la toma de decisiones”.

La transición acontece primeramente en lo que se entiende por Apoyo, en donde en el anterior régimen la idea de curador se basaba en la realización de los actos jurídicos, coparticipando con la persona en la celebración del acto. En cambio, el Apoyo “atiende a

instancias previas, tiene como fin que la persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informarla, colaborar a su comprensión, razonamiento; incluso, si la persona logró formar decisión razonada, el apoyo podría no ser presente en dicho momento de celebración del acto”. (Codigo Civil Comentado, p. 113)

En el anterior sistema, comprendido como de sustitución, se planteaba la unilateralidad en cuanto a la designación de las figuras de tutela y curatela, este nuevo sistema reconoce la pluralidad en cuanto a la figura de apoyo. Asimismo, el objeto principal no está puesto en la protección de la persona, sino en reconocer y garantizar sus derechos.

Hacemos uso del informe realizado por la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), Centro de Estudios Legales y Sociales(CELS), Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ) y por el Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos “Alicia Moreau” Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata (CIDDH) (2018) titulado “Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyo del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación”; para explicitar algunos de los más relevantes principios propuestos en torno a la transición Sistema de Sustitución-Sistema de Apoyos.

Uno de ellos plantea que *la función del apoyo no es sustituir la voluntad de la persona titular del derecho a la capacidad jurídica*. Dicho principio expone que el sistema de apoyos se diferencia de la curatela, ya que el primero propicia que la persona titular del derecho a la capacidad jurídica decida sobre las cuestiones de su vida y no lo haga un tercerx en su lugar. Si se admitiese que quien debe prestar apoyo puede tener funciones de representación, se estaría legitimando la sustitución de la voluntad, cuya erradicación es el objetivo principal del modelo de apoyos. (REDI, CELS, ACIJ, CIDDH, 2018, p. 2)

En consonancia, otro de los principios resalta que *la única circunstancia en que una persona designada como apoyo puede actuar en representación de la voluntad de quien es titular del derecho es que medie representación voluntaria*, es decir, que la persona le otorgue a otra la potestad de actuar en su nombre solo en caso que se preste su consentimiento y que lo materialice por medio de un contrato.

Por otro lado se encuentra expresado el marco de sentencia de dichos apoyos, este principio radica en que *los apoyos deben ser designados en relación con actos jurídicos formales, específicamente determinados en la sentencia y con el alcance allí dispuesto*. Este punto se basa en que se debe desestimar la idea paternalista en cuanto a la decisiones del juez configuradas en las maneras de cómo vivir, qué hacer y que no en la persona con discapacidad.

Por lo tanto, la sentencia que dicte el juez debe especificar “el plazo de duración de la medida de apoyo, ya que no puede entenderse que la misma carezca de límite temporal. También debe determinar las salvaguardias destinadas a evitar los conflictos de intereses y/o la posible influencia indebida del apoyo sobre la persona. Asimismo, debe constar en la sentencia las condiciones de validez de los actos jurídicos que se realizarán con apoyos, con el propósito de garantizar que no exista restricción alguna en relación con los demás actos que pueda realizar la persona.”(REDI, CELS, ACIJ, CIDDH, 2008, p. 6)

Uno de los puntos en que coinciden ambos sistemas es el declarado en el principio de *nulidad de los actos celebrados*. Esta regla de nulidad se debe cumplir en ambos regímenes en donde rescindir de los mismos deben recaer “solo sobre el acto para el cual la sentencia haya establecido el ejercicio de la capacidad jurídica con apoyos, en la modalidad y con el alcance que allí se establezca”. (REDI, CELS, ACIJ, CIDDH, 2008, p. 7)

Por último, destacamos otro de los principios que propone el informe, este se basa en la enunciación del Artículo 43 del CCyC, el cual, *además de definir el sistema de apoyos, admite una acción autónoma y voluntaria en forma diferenciada de las previsiones del art. 32*. Este principio presenta la idea de que la persona puede iniciar un proceso judicial, lo cual al iniciar este proceso se genera un verdadero proceso voluntario y respetuoso, en lo que siguiendo a los lineamientos generales de la CDPD, expone otro de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad: el reconocimiento igualitario ante la ley.

Para finalizar, exponemos el aporte de Paola Urbina (2018) la cual manifiesta que la Convención no explicita cuáles son los tipos de Apoyos y en que se fundamentan, por lo cual concede la libertad a los diferentes países circunscriptos para regular a los Apoyos según su concepción de los mismos. Asimismo, deja expresado la condición de que “dicha regulación no podrá contrariar el concepto medular que sustenta toda la Convención, es decir, el modelo social y el principio de autonomía y dignidad de las personas con discapacidad, pues de lo contrario no pasaría un control de convencionalidad. (Urbina, 2018, p.2)

4.2 Planteamientos en torno a la conceptualización de los Sistemas de Apoyos.

Una de las más relevantes contribuciones en torno a esta categoría es la realizada por el grupo de investigación “Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos”, los cuales en su estudio denominado “Implementación de apoyos en distintos contextos. Una experiencia piloto en Argentina” (2020) proponen como comprender a los Sistemas de Apoyos y cuáles son los principios rectores y de ejecución principales para que los mismos se efectivicen en su ejercicio cotidiano.

Esta investigación, construida colectivamente, arrojó que “los apoyos se configuran y reconfiguran en el escenario que habitan cotidianamente las personas con discapacidad”

(Ianantuony, Martinucci, Mendez, Fernandez, Palacios y Tejón, 2020, p.94). Los mismos plantean que estos Sistemas se configuran por medio de un proceso reflexivo de valoración/deliberación, el cual se establece en base a la consolidación de un espacio vincular construido por valores como la empatía, el reconocimiento, la participación, etc.

Por otra parte, sostienen que dichos apoyos “son herramientas para el ejercicio de los derechos, promoviendo la capacidad jurídica de las personas en condiciones de accesibilidad a fin de impactar positivamente en su calidad de vida, su participación plena y la igualdad de oportunidades”(Ianantuony, Martinucci, Mendez, Fernandez, Palacios y Tejón, 2020, p.95); garantizando la construcción de políticas integrales y focalizados en la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad.

Estxs autorxs manifiestan que el apoyo debe ser pensado de manera plural, promoviendo la significación de éste a partir de ampliar la red significativa, lo cual significa que la persona identifique, configure y asigne una carga valorativa a dicho apoyo, dotado de significación por parte de ese otrx significativo.

Creemos relevante destacar el aporte que realiza este estudio en relación a cómo comprender a la persona en clave de apoyos lo cual implica “complejizar la mirada, transversalizarla. Pues el apoyo requiere de ser valorado como un mecanismo integral, hacer visible mediante el “yo narrativo” todos los aspectos de la vida lo cotidiano. Ya no se trata de proteger a las personas con discapacidad, se trata de reconocer y garantizar el ejercicio de sus derechos” (Ianantuony, Martinucci, Mendez, Fernandez, Palacios y Tejón, 2020, p.91). Esta manera de concebir al sujetx en clave de apoyos nos invita a reflexionar y repensar a la persona con discapacidad como un sujetx de derechos, con plena participación y protagonismo en la toma de decisiones en lo que confiere a los Apoyos.

Se procede a enunciar los principios rectores en materia de Apoyos que plantea dicho Grupo de Investigación anteriormente mencionado. Primeramente, el principio de la perspectiva de discapacidad y derechos humanos en el contexto de los apoyos y la toma de decisiones (mirada transversal, interseccional y transdisciplinar de los derechos de las personas con discapacidad); el segundo, tercer y cuarto principio refiere a la dignidad humana, la libertad e igualdad en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones (lo central es la persona como fin en sí misma, nunca como medio, sino siempre como fin y su inviolabilidad); otro de los principios que se propone es el comprendido por la interseccionalidad en el contexto de los apoyos (entendida como un instrumento de análisis, un enfoque, una mirada, y/o un concepto, que describe la interacción entre sistemas de opresión relacionados a la identidad); por último, el principio de accesibilidad universal en el contexto de la discapacidad, los apoyos y la toma de decisiones (garantiza que todas las personas puedan, accedan, participen). (Ianantuony, Martinucci, Mendez, Fernandez, Palacios y Tejón, 2020)

Por otra parte, se esbozarán los principios de ejecución que plantea la investigación en clave de Apoyos: voluntariedad; disponibilidad; congruencia; potencial el ejercicio de derechos personalísimos y derecho al sufragio; independencia entre el establecimiento de Apoyos y las restricciones a la capacidad; garantía de condiciones de accesibilidad y adopción de ajustes razonables y de procedimiento; medidas para la accesibilidad del apoyo y su reconocimiento jurídico, y en último lugar, el acompañamiento y establecimiento de salvaguardias. (Ianantuony, Martinucci, Mendez, Fernandez, Palacios y Tejón, 2020)

Otra de las autoras que pone en debate la idea de Apoyos y sus principales componentes es Patricia Cuenca Gomez (2012), la cual expone que los mismos son complejos, se deben dar en forma gradual y abierta, diverso, individualizado y centrado en las

necesidades de la persona adaptándose a las diferentes situaciones personales y sociales teniendo en cuenta, entre otras circunstancias, el tipo de figura de apoyo y el tipo de acto jurídico implicado.(Cuenca Gomez, 2012, p. 75)

La autora plantea que los Sistema de Apoyos tienen como propósito “la asistencia para la traslación, comprensión y/o evaluación de información relevante, valoración de las diferentes opciones y sus consecuencias, expresión de voluntad y preferencias, etc.” (Cuenca Gomez, 2012, p. 75). Además, se percibe que estos Apoyos pueden ser intensos (en decidir por la persona y no con la persona) pero estas situaciones pueden volverse extremas en muchos casos reversibles a través del fomento de relaciones de comunicación significativas y de confianza. (p.75)

Esta mirada acerca de Apoyos intensos se relaciona con la intervención del Trabajo Social ya que, en algunas ocasiones, sucede que por garantizar un derecho o satisfacer una necesidad de una persona, se traspasan ciertos límites que no obedecen a la idea de que es la persona la que debe ser partícipe activx en la resolución del problema que lo aqueja y no lxs trabajadorxs sociales quienes deban tomar la decisión. Es decir que el apoyo “no hace, no realiza actos, no decide, acompaña y asesora, colabora para que la persona tome decisiones en relación con los actos de la vida que hacen a sus preferencias”. (Iglesias, 2008, p. 140)

Para finalizar, se expondrán los aportes de la Dra. Maria Graciela Iglesias (2018), la cual sugiere entender que el Apoyo “no es una función, tampoco un funcionario determinado, sino que, con un alcance general, el apoyo es un constructor de Derecho para que la persona pueda tomar decisiones, pero su eficacia está determinada por condiciones de accesibilidad y ajustes razonables”. (Iglesias, 2018, p. 134). “Apoyo” significa desarrollar una relación y formas de trabajar con otra u otras personas, hacer posible que una persona se exprese por sí

misma y comunique sus deseos, en el marco de un acuerdo de confianza y respeto de la voluntad de esa persona. (Iglesias, 2008, p. 137)

A diferencia del Grupo de Investigación “Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos”, Iglesias propone los siguientes principios que deben ser tenidos en cuenta para la construcción de Apoyos: Gradualidad (deberá convivir en paralelo con el sistema de sustitución), Complejidad (crear y/o promover la creación de figuras de apoyo y dotarlas de un estatus legal; adaptar o reemplazar otras instituciones legales), Diversidad (debe adaptarse y respetar las diferentes situaciones personales y sociales.), Abierto (a todas las personas que puedan tener dificultades para ejercer la capacidad jurídica y no sólo a las personas con discapacidad) y Presidido por los derechos. (Iglesias, 2008, p. 136)

Por último, se plantea relevante el aporte que realiza Francisco Bariffi (2019) en relación a que Artículo 12 de la CDPD es expuesto como “un instrumento internacional vinculante”, y, además, plantea el “modelo de toma de decisiones con apoyos” el cual se comprende como un mecanismo efectivo y respetuoso de garantizar el derecho a decidir y a evitar situaciones de discriminación estructural, por otro lado, el autor expone que este modelo se configura según “el reconocimiento y la garantía del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, lo que implica necesariamente repudiar cualquier mecanismo legal vigente que tenga como propósito o efecto restringir o privar dicho ejercicio (comúnmente llamado incapacitación o interdicción). En segundo lugar, el reconocimiento y garantía del derecho a recibir apoyos para hacer efectivo, en condiciones de igualdad, el ejercicio de la capacidad jurídica, lo que implica en la práctica el deber de crear o adaptar mecanismos efectivos de reconocimiento y asistencia social”. (p.109)

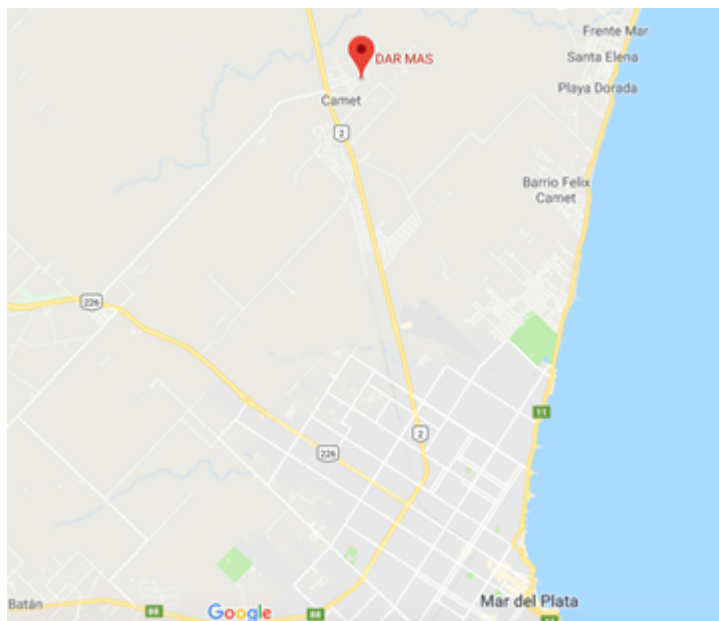
Todos estas contribuciones realizadas en materia de Apoyos se consideran que deben ser tenidas en cuenta en la construcción no solo de las normativas sino también en las ideas de políticas públicas relacionadas a la discapacidad.

Luego de haber realizado este recorrido en cuanto a los Sistemas de Apoyos, se refleja la necesidad de repensar, problematizar a los mismos en su configuración dentro del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Resulta importante abogar a la noción de Apoyo, tomando en cuenta a la persona como protagonista del proceso de la elección de su apoyo, reconociendo su voluntad de decisión, elección y participación, promoviendo la posibilidad de construir miradas otras en cuanto a la figura de Apoyo, en toda su complejidad e integralidad, comprendiendo desde una mirada social, colectiva, situada, interseccional, crítica y subjetiva. Todas estas maneras de entender a los apoyos, resultan claves para esta investigación, y se complementan con los pilares fundantes del Trabajo Social.

Capítulo V: Trabajo de Campo

5.1 Referente Empírico Institucional

5.1.1 Caracterización



La institución está ubicada en el barrio El Sosiego, en las calles Calle 9 y Los Tilos, a 25 minutos del centro de Mar del Plata.

Las normativas vigentes que regulan la actividad institucional se basan en la Dirección General de Personas Jurídicas por la cual se constituye la Asociación Civil Sin Fines de Lucro,

Habilitación Municipal, Habilitación otorgada por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y la correspondiente inscripción y categorización del Registro Nacional de Prestadores, dependiente del Servicio Nacional de Rehabilitación y la Agencia Nacional de Discapacidad.

Esta Institución se desarrolla como “Hogar Permanente y Centro de día” que brinda atención, acompañamiento y cuidado, además de actividades terapéuticas a jóvenes adultxs con discapacidad intelectual desde hace 18 años. Cuenta con un equipo interdisciplinario conformado por un Psicólogo, Terapeuta Ocupacional y trabajadora social. Además de los profesionales del equipo interdisciplinario, trabajan otros profesionales como Nutricionista,

Profesores de Educación Física, Kinesiólogo, Fonoaudióloga, Psicopedagoga, Maestras especiales, Terapeuta Ocupacional, Psiquiatra, Médico Consultor, entre otrxs.

La intervención del equipo se especifica en cuestiones tales como pedir turnos médicos, derivar a profesionales específicos que se encuentran fuera de la institución, controlar el ingreso y egreso de elementos de higiene por parte de las familias, los casos de concurrentes con trámites de judicialización, en cuanto a curatelas y gestión de CUD, entre otros.

En cuanto a las modalidades que hacen a la estructura de la misma, se encuentra dividido en dos, por un lado, el Centro de Día compuesto por 16 personas con discapacidad las cuales permanecen en el establecimiento de lunes a viernes de 9:30 hs. a 16:30 hs., los cuales son llevados por un transporte tercerizado sustentado por las prestaciones de las obras sociales; por otro lado, el Hogar Permanente, el cual se encuentra constituido por 21 personas con discapacidad, los cuales permanecen los 365 días del año, todo el día. Dichos concurrentes se encuentran en el grupo etario entre 17 y 60 años, y muchos de ellos habitan en zonas aledañas a la Ciudad de Mar del Plata, como por ejemplo Otamendi, Balcarce, Coronel Vidal, Ayacucho, Bahía Blanca, entre otros.

Las principales actividades que se desarrollan en la institución son expresión corporal, Educación Física, Taller de Lectoescritura, Taller de Música, Huerta, Taller de emprendimientos (realización de perfuminas y alcohol en gel), Taller de MultiEstimulación Sensorial, Taller de Comunicación y Oralidad, entre otros. Muchas de estas actividades, se realizan a partir de la articulación con otras instituciones, como por ejemplo, el taller de Huerta organizado por el INTA, el taller de emprendimientos llevado a cabo por la Feria

Inclusiva en donde participan distintas instituciones, propuesto por el Ministerio de Trabajo de la Nación.

La modalidad de Hogar Permanente, los fines de semana, no realiza actividades programadas, sino que se organizan salidas recreativas cada 15 días, como por ejemplo, salir a bailar, ir de compras, entre otras. No solo en las actividades diarias sino también en las comidas, la modalidad organizativa de la institución se basa en dividir en cuatro grupos conformados por personas con diferentes discapacidades.

Esta dinámica institucional se desarrollaba antes del período de pandemia mundial, y es por esto que se entiende que muchas de dichas actividades fueron modificadas por el contexto con el fin de salvaguardar la salud e integridad física no sólo de las personas con discapacidad que concurren y residen en la institución, sino también el personal que lleva a cabo sus funciones en la misma. El Centro de Día fue el más afectado por la situación sanitaria, ya que la institución debió restringir el ingreso de personas por fuera de la institución al mínimo posible, es por ello que lxs concurrentes de dicha modalidad realizaron los talleres desde sus viviendas, a partir de la comunicación por plataformas virtuales (zoom, meet) con lxs profesionales y docentes a cargo; desde la institución se promovió la realización de las actividades con el fin de asegurar una continuidad pedagógica por parte de las personas con discapacidad que no podían concurrir al establecimiento.

Luego de un año y medio de suspensión de actividades presenciales, en el mes de Julio del año 2021 se reactiva el ingreso de concurrentes de Centro de Día a través de burbujas cada 15 días y posteriormente, en Agosto se comenzó con la actividad convencional con todas las personas en un mismo grupo.

5.1.2 ¿Cómo nos acercamos a la institución?

El primer acercamiento a la institución, se basó en retomar el contacto que se realizó en el año 2019, a partir del desarrollo de un trabajo final de la Cátedra de Salud Mental, el cual tenía como objetivo el relevamiento de una institución de Salud Mental y explicitar cuáles eran sus principales actividades, misiones y propósitos. Este trabajo permitió conocer la institución, es por ello que, para llevar a cabo nuestra investigación se retomó ese contacto con el fin de construir a la misma como nuestro referente empírico institucional.

En el corriente año, se concurrió a la institución con la propuesta de realizar la presente tesis de grado. El primer contacto se desarrolló de manera telefónica, en el mes de Marzo de 2021, para poder acercarnos al establecimiento para expresar nuestro interés y la propuesta que se llevaría a cabo en el mismo. Luego de este contacto, en el mes de Mayo de 2021, se procedió a concurrir a la institución con el objetivo de conocer las instalaciones físicas, los talleres, los profesionales y lxs jóvenes que residen en el hogar, ya que en ese momento el centro de día estaba suspendido por la pandemia; estos acercamientos cumplieron con el protocolo que estableció la institución.

Luego de la entrega del Plan de Tesis, en el mes de Julio de 2021, se procedió a acordar con la institución, la confección del acuerdo institucional, los consentimientos informados con lxs profesionales, la realización de las entrevistas y las observaciones del Taller de Comunicación y Oralidad, y todas aquellas cuestiones relacionadas con la dinámica institucional.

Posteriormente a la firma del acuerdo institucional, se acordaron las entrevistas con cada profesional, a partir de una comunicación vía whatsapp. En el mes de agosto de 2021, se

realizaron las observaciones al taller y conjuntamente, a la dinámica institucional que atravesaba el mismo. Consecuentemente, en el mes de septiembre de 2021, se realizaron las entrevistas a lxs profesionales en el establecimiento, de manera individual en la que participaban dos estudiantes (una entrevistadora y una observadora participante que realizaba un registro de la misma) y el profesional a entrevistar. En las mismas, se realizó la firma del consentimiento informado por parte del profesional, en el cual el equipo de trabajo introduce el tema y objetivo de investigación, la modalidad y la propuesta de grabar la misma con fines analíticos en el marco de la confidencialidad.

Ahora bien, después de todo lo dicho anteriormente, introduciremos lo que es nuestro trabajo de campo, desde su análisis hasta sus reflexiones. Para ello, a través de la propuesta de interrogantes iremos recorriendo y expresando todo lo trabajado.

5.1.3 ¿Cuándo se llevaron a cabo las entrevistas?

Las entrevistas fueron realizadas en la institución en la primera y segunda semana del mes de Septiembre del año 2021, a diferentes profesionales y referentes institucionales tales como: F (Psicólogo), M (Psicopedagoga), L (Trabajadora Social), Ma (Docente), R (Terapista Ocupacional y Directora), y S (Coordinadora general y Vicedirectora). Dicha manera de nombrar a los entrevistadxs se basa en preservar, mediante el marco de confidencialidad, la identidad de los mismos.

Las mismas fueron desarrolladas con el objetivo de conocer las narrativas profesionales en torno a los sistemas de apoyos, a los profesionales que coordinan y supervisan el Taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”. En cuanto a las temáticas que se indagaron en las mismas, se basaron en:

su inserción con la discapacidad, percepción del pasaje curatela- sistemas de apoyos, ejercicio profesional institucional, aportes disciplinares en torno a los sistemas de apoyo, comprensión del Taller de Comunicación y Oralidad, contexto pandémico, entre otras cuestiones.

5.1.4 ¿Desde dónde nos posicionamos para realizar el trabajo de campo?

Esta investigación se realizó desde un posicionamiento atravesado por el enfoque de derechos, propuesto por Alfredo Carballada (2016), comprendemos relevante hacer mención de esta idea ya que es un principio fundamental para la intervención e investigación en trabajo social. Cuando hablamos de enfoque de derechos, en palabras del autor es “una forma de anudar, articular, imbricar las nociones de ley y responsabilidad” (p.3). Es decir, que este enfoque permitiría incorporar la noción de responsabilidad asentada en la necesidad de un todo social que se fortalece y se integra a partir de visibilizar que los Derechos Humanos y Sociales mejoran la sociedad más allá de quienes se beneficien directamente con ellos.

Este enfoque se rige por cuatro principios en torno a los derechos humanos: Efectividad y Justicia (los DDHH son operativos, el Estado debe garantizar el acceso a la justicia)- Igualdad - Progresividad (El Estado debe garantizar cada uno de los derechos humanos, este es el núcleo esencial y los derechos los rodean)- Prohomine (opera sobre el deber ser (sobre las normas), es decir que cuando hay dos normas que entran en contradicción, o cuando haya dos posibles interpretaciones de la misma norma, debemos tomar aquella que ejerza una protección más amplia del ser humano y por contradicción debemos elegir aquella que tienda a una menor potestad del Estado).

De modo que, venimos a hacer de lo social lo político. Lo político es fundante de los derechos. No a “hacer política” en términos partidarios. Por eso, consideramos que debemos implicarnos en todo debate político que atraviese la reproducción de lo social, sentando

posiciones que tengan como principio básico la defensa de los derechos humanos, desde nuestras ideas.

Dentro de este Enfoque de Derechos, se encuentra la perspectiva de género y diversidad basada en “reconocer que una cosa es la diferencia sexual y otra cosa son las atribuciones, ideas, representaciones y prescripciones sociales que se construyen tomando como referencia a esa diferencia sexual” (Lamas, 2007, pp. 5), comprendiendo a la misma como un posicionamiento ético, político, epistemológico que nos atraviesa en todos los aspectos de nuestra vida cotidiana, y que es fundamental el enfoque de género para problematizar y repensar lógicas patriarcales reproducidas socialmente.

Por ello, como sujetxs, debemos interpelar las generalizaciones y construcciones sociales preconcebidas sobre las mujeres y hombres, que han sido transmitidas de generación a generación, promover transformaciones, porque cuando yo lucho por mis derechos, también estoy luchando por los derechos de otrxs. Y cuando ejerzo mis derechos, debo recordar que devienen de una lucha colectiva. Porque la perspectiva de género es una perspectiva de derechos.

En relación a la diversidad, planteamos la idea de que todxs somos iguales, no importa si la persona tiene una discapacidad o no, sino que todxs somos sujetxs de derechos, merecemos el mismo respeto y la posibilidad de ejercer dichos derechos en sociedad sin ningún tipo de diferencia; interpretamos que la discapacidad no debe ser un motivo que promueva la discriminación y el trato desigual hacia esas personas.

Todos estos valores y perspectivas no solamente rigen nuestra investigación, sino que consideramos que son puntos claves a debatir dentro de la profesión, y además, dicha

problematización no debe quedar solamente en el círculo del ámbito académico; sino que tenga un alcance hacia la sociedad. Y, por otra parte, creemos que ésta investigación será una herramienta de socialización y visibilización de diferentes problemáticas relacionadas a la discapacidad, en este caso, los sistemas de apoyos; siendo que la finalidad de dicha investigación sea de corte disruptivo y logre repensar la relación entre Discapacidad y Trabajo Social.

5.1.5 ¿Cómo se construyó el proceso de trabajo de campo desde nuestra perspectiva?

A partir de indagar temáticas como Apoyos, Discapacidad, Normativas, Derechos Humanos y Planificación Institucional, consideramos que fue un ingreso a un ámbito institucional planificado, es decir, pudimos conocer el funcionamiento de una institución, ya que no tuvimos prácticas institucionales por la pandemia.

Como equipo de trabajo, sostenemos y coincidimos que la institución “Dar Más” es un ejemplo de innovación dentro del campo de la Discapacidad, ya que la misma posee misiones, estrategias, principios, objetivos, intervenciones desde la óptica de los derechos de las personas con discapacidad, teniendo como base imprescindible hacer parte a dicha persona para que reconozca sus opiniones, intereses y se abandone la mirada subordinada que los comprende como niños o incapaces. Esto se observa en los diferentes discursos que se promueven dentro de la institución: no se habla de persona discapacitada, incapaz, niños, sino de que se habla de personas adultas con discapacidad.

Además, este proceso de trabajo de campo fue fructífero y excepcional. Dicha institución nos abrió las puertas desde el primer contacto, y eso permitió el desarrollo eficaz de cada objetivo planteado por el equipo de trabajo. En el caso de las entrevistas, se

desarrollaron de manera desestructurada, desde un diálogo recíproco y hubo una predisposición continua, por parte de los entrevistadxs. Por otro lado, se obtuvo la posibilidad de observar en varias ocasiones el Taller propuesto, y un dato no menos importante, es que se nos hizo parte del mismo en todas las oportunidades que se presentaron. Además, se visualizó y conoció la dinámica institucional, las instalaciones, otras actividades, es decir, la vida cotidiana de lxs jóvenes que residen allí. Y principalmente, lxs jóvenes, lxs protagonistas, que gracias a ellxs nos dieron la posibilidad de entrar a su casa y poder llevar a cabo nuestro trabajo de campo.

Capítulo VI: Análisis de los resultados

El análisis que se realizará a continuación se orienta en los objetivos específicos propuestos para llevar a cabo dicha investigación, comprendiendo a los mismos como esqueleto metodológico. Estos objetivos se basan en Identificar los discursos de apoyos en las narrativas de lxs profesionales que coordinan y supervisan el Taller de Comunicación y Oralidad; Conocer el marco normativo vigente en relación a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en materia de Apoyos; y Reconocer las intervenciones profesionales concretas en clave de Apoyos realizadas en el Taller de Comunicación y Oralidad.

Proponemos realizar el análisis de los resultados a partir de diferentes indicadores, los cuales fueron mencionados anteriormente, y que serán abordados de manera singular a fin de lograr una descomposición analítica de los mismos.

6.1 ¿Cómo se interpreta de manera profesional y/o institucional el pasaje de la curatela a los sistemas de apoyos?

Para comenzar, se sugiere analizar como primer indicador a cómo se interpreta de manera profesional y/o institucional el pasaje de la curatela a los sistemas de apoyos. Queremos aclarar que este proceso se sigue construyendo (el pasaje de curatela - sistemas de apoyos) en la actualidad, no solo la promulgación de la normativa actualizada, sino cómo esta transición se observa e implementa en las prácticas sociales concretas.

En las entrevistas, se logró dilucidar las distintas narrativas de lxs profesionales en relación a este punto; en el caso de F. (psicólogo institucional), sostiene que:

[...] “en principio ya la designación, el modo de llamarla es más interesante, que habla de una persona que puede tomar ciertas decisiones, siempre evaluando la singularidad de cada caso, pero ya no va a haber una persona que va a determinar o va a decidir por otra, [...] Ese pasaje por un lado tiene esta resonancia en el lenguaje pero también al ser el sistema de apoyo conformado por distintos actores permite hacer una evaluación más exhaustiva de los recursos y de las potencialidades de cada persona y realizar un trabajo interdisciplinario, concentrando todos los factores de una manera más eficaz” (Ver en anexo).

Por otra parte, L. (trabajadorx social), manifiesta que:

[...] “me parece que el sistema, todo este paradigma médico de la parte judicial, está sostenido, no quieren modificarlo, capaz en algún oficio te dice de los sistemas de apoyo, pero tenemos la curaduría oficial, el nombre está establecido, y ellxs tampoco, cuando se referencian siguen siendo lxs curadores, se denominan así, es muy difícil el cambio y la transición, capaz de las instituciones más pequeñas, se intenta hacer un cambio pero de las instituciones más formales, salud, justicia, educación, es difícil todavía que se puedan llegar a establecer estos cambios”. (Ver en anexo)

Siguiendo con estos lineamientos, S. (referente institucional), expone:

“Yo creo que los cambios están bien, a partir de la nueva era de Salud Mental, ayuda, tiene muy buenos principios, en el común, en el diario no se ve tanto como lo que está escrito. Si de los juzgados desde la determinación de la capacidad jurídica, tal cual vos describis, en vez de un curadxr determinar sistemas de apoyos, muchas veces falta el trabajo en equipo”. [...] desde la parte teórica está perfecto pero desde el poder hacerlo, aun en este país, no está ni garantizado ni cubierto.” (Ver en anexo)

Luego de haber presentado las diferentes percepciones en cuanto a este indicador, logramos observar que lxs entrevistadxs plantean la falta de puesta en práctica no solo en los discursos sino también en las intervenciones. En el caso de F., se refleja la importancia que tuvo este pasaje en las cuestiones que resuenan en el lenguaje, que desembocan en una intervención más integral y compleja en lo que respecta a la elección del sistema de apoyo. Por otro lado, L. (TS) y S. (referente institucional), coinciden en que desde lo normativo y teórico, se plasma un ideal, pero en la práctica existe un vacío que no logra garantizar que se cumpla ese ideal.

Por último, queremos destacar que se hace mención que a nivel institucional, como es el caso de los juzgados y la curaduría oficial, se encuentran muy arraigados a la idea de la figura de curadxr, y no tanto a la idea de un sistema de apoyo, dejando como consecuencia la reproducción de prácticas que vulneran derechos como la autonomía, la libre determinación y la posibilidad de la toma de decisiones de la persona.

6.2 ¿Cómo se perciben los sistemas de apoyos? ¿Qué expresan los entrevistadxs?

Otro de los indicadores que se analizará se basa en cómo se perciben los sistemas de apoyos y como lxs profesionales sugieren aportes hacia los mismos. Este punto parte de como los Apoyos se ubican dentro de las narrativas profesionales de lxs entrevistadxs, como son sus interpretaciones acerca de los Apoyos y sus diferentes configuraciones.

Por un lado, el profesional en Psicología manifiesta que:

“El sistema de apoyo, abre el abanico de posibilidades, cuestionar a los saberes, prácticas que se venían realizando, que desde mi disciplina, a lo que yo apunto es siempre a

interrogar, pienso, que este sistema nuevo, abre el campo para distintos saberes que se van a desempeñar en la asistencia de las personas que lo necesitan” (Ver en anexo)

Siguiendo con este planteamiento, F. expone:

“el aporte es considerar la función fundamental de lxs otrxs en el desarrollo de cada persona, y el cuestionamiento permanente de las prácticas y los saberes, y otros saberes de distintas miradas, desde ese lado. Generalmente al hablar de discapacidad, como población vulnerable, y que tiende o tendió a ser subsumida a decisiones o saberes itinerantes lo que generaba es una suerte de sometimiento y una anulación de la subjetividad de la persona con discapacidad, la posibilidad de interrogar y cuestionar desde los distintos sistemas de apoyo, y que haya profesionales, distintas miradas y saberes, hace que esto se pueda revertir un poco y permita la aparición o la emergencia de las subjetividades en la persona con discapacidad” (Ver en anexo)

En paralelo, Ma. (docente) nos comenta que: “Le falta mucho a los sistemas de apoyo, y lo que más noto a partir de la existencia de esos recursos, y de valorar los recursos, como el acompañante, falta mucha formación pero formación práctica, formación con la persona generar ese vínculo, con la relación” (Ver en anexo)

Asimismo, lx mismx expone su pensamiento acerca de la implementación de los Sistemas de Apoyos:

“No sé en qué parte del sistema está la falla pero si lo que primero hay que alcanzar, es un rango de igualdad, de oportunidades, reconocimiento de la igualdad de otrx, dignificar al otrx para que recién ahí sepamos cómo actuar y cómo proveer y cómo proponer un apoyo” (Ver en anexo)

Por otra parte, nos parece relevante destacar la mirada de R. (directorx), quien esboza que los principales Sistemas de Apoyos son lxs acompañantes terapéuticxs que realizan actividades externas a la institución y por otro lado, la institución la cual se configura como un Sistema de Apoyo institucional, en la misma se promueve la comunicación y el vínculo entre estos Apoyos. Lx entrevistadx ejemplifica esta idea diciendo lo siguiente:

[...] “Si nosotros vemos que xl joven que asiste a la institución (es una persona que sufre crisis epilépticas) y empieza a tener crisis más seguidas, se supervisa si lxs acompañantes compran bien la medicación, de hecho yo fui hace poco a la casa para saber el tema de la medicación que le dan en su casa. Ver esas cuestiones de seguimiento en conjunto [...]” (Ver en anexo)

Se observa que la institución realiza un trabajo en conjunto con el equipo técnico en casos en donde exista un joven sin su familia continente, frente a esto R. manifiesta cierta dificultad para lograr la intervención del mismx, ello se puede visualizar cuando sostiene que:

“Si la persona no tiene familia, lo que estamos luchando hace mucho tiempo es que la obra social da por sentado que una vez ingresada la persona a la institución no necesita un acompañamiento terapéutico, osea lxs jóvenes que están en hogar no les cubre la acompañante. O también se da que, la persona que ingresa y tiene recursos como su pensión por discapacidad, o alguna pensión derivada de la familia, se habla con el joven diciendo que existe la posibilidad de tener un acompañante terapéutico, si dice que si se gestiona por curaduría y el dinero de esa persona lo gestiona también curaduría [...]” (Ver en anexo)

En relación a lo anteriormente planteado, S. manifiesta que “ [...] un joven está en la modalidad hogar permanente la obra social no reconoce un acompañante terapéuticx, que es super importante. Osea la persona que entra al hogar, no tiene derecho de por ejemplo tomar un café por fuera con el acompañante”. Además, la misma sentencia “ [...] pero si la persona

tiene ganas de ir solo a tomar un café, no tengo el derecho. La persona con discapacidad intelectual necesita sistemas de apoyos, desde lo que es el traslado, el manejo de dinero, de lo que es básicamente participar en la sociedad [...]”. (Ver en anexo)

Esta preocupación también se observa en lo que expresa lx Trabajadorx Social de la institución:

“Desde los sistemas de apoyo para mi es sumamente importante que no se cubren todas las demandas que tienen la persona con discapacidad en cuanto a las obras sociales, ahí me parece que tiene que haber un cambio fundamental que por ejemplo, si una persona vive acá en el hogar no tiene un acompañamiento, porque está en un hogar permanente no le corresponde, y esa persona tiene derecho a salir, muchxs no tienen familia, tiene derecho a salir acompañadx, a poder realizar de actividades que unx realiza en su vida cotidiana que al vivir acá no estaría cubierta por el Estado, eso es fundamental.” (Ver en anexo)

Luego, L. enuncia que no sólo esta preocupación que tiene la institución se basa en la formación de dichos Apoyos, sino también en la intervención de los sistemas de apoyos, esto se observa cuando lx mismx sostiene que:

“[...] se ve muchas veces desde el acompañamiento terapéuticx, que es un sistema de apoyo que tienen lxs chicxs acá, que van y deciden lxs acompañantes que hacer en la actividad y no le consultan a la persona, no le dan opción a que ellxs puedan elegir que quieren hacer, van y deciden. Es una cuestión de imposición, el tema de elegir el acompañante, muchas veces viene la persona, viene estx acompañante y tampoco está bueno, curaduría no elige. [...]” (Ver en anexo)

Un ejemplo de ello es presentado por lx TS, donde la misma manifiesta que:

[...] nos pasó con un chicx que no tenía familia, que falleció y que quedó bajo el sistema de apoyo de curaduría y que él tenía todos los recursos económicos para vivir con un

sistema de apoyo, y la primera decisión que se tomó o se planteó fue, lx internamos, porque está solx, pero la persona tenía una casa, tenía una pensión y tenía otra propiedad para alquilar y poder solventar económicamente muy bien en su casa [...] es mucho más fácil decidir por el otrx a tener en cuenta que el otrx piense y decida porque nos complica [...]" (Ver en anexo)

Por otra parte, L. plantea ciertas cuestiones a revisar en relación a los Apoyos:

[...] "cualquier persona que pueda intervenir con una persona con discapacidad, que se tenga en cuenta sus necesidades que de alguna u otra manera la van a ir expresando, que se termine un poco con el tema de la burocracia y pensar un poco más en la persona siempre me parece sumamente importante, que cada profesional, tiene que basarse en la premisa de los derechos humanos y de ahí empezar a intervenir, si te paras desde ahí va a considerar a la persona como sujeto de derecho, como sujeto activo de su cambio y futuro, partiendo desde ahí nosotros lxs acompañamos pero son ellxs quienes toman esas decisiones, su autodeterminación es sumamente importante, romper con las estructuras y pensar más en la otra persona" [...] (Ver en anexo)

Nos parece imprescindible mencionar esta idea, ya que creemos que centrarse en la premisa de los derechos humanos, tal como plantea la entrevistadx, es un punto de partida para la gestión de los Apoyos y para todas las intervenciones que se realizan en el campo de lo social, priorizando siempre la toma de las decisiones y la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad o no, así como también el protagonismo y la participación activa de las mismas. Esta convicción se observa en lo que cuenta S.:

" [...] el joven elige qué taller llevar adelante. Por supuesto que tiene que haber una concordancia, pero no establecemos un taller fijo, porque a nosotrxs se nos ocurre, siempre se trabaja con ellxs. Es más, nos ha pasado que armamos todo un cronograma y no hemos

podido llevar a cabo 2 de los talleres, y los tuvimos que cambiar porque ellxs no lo quisieron hacer, y se respeta totalmente.” [...] estamos convencidos que la autonomía y la vida independiente tiene que darse, tiene que elegir la persona, no el hogar, tiene que ser un recurso” [...]. (Ver en anexo).

Por último, se considera importante manifestar que “si trabajamos la forma de expresar, el derecho a hablar, el derecho a decir lo que sentimos y lo que pensamos, se nos tiene que dar ese espacio como derecho que es fundamental”, así como sugiere la entrevistadx.

Decidimos cerrar este espacio con una reflexión que es relevante enunciar, esta es la propuesta de L., la TS, a la cual adherimos: “todos necesitamos apoyo en algún aspecto de su vida entonces no hay que considerarlo al sistema de apoyo como una dependencia o que no genera autonomía sino todo lo contrario, genera autonomía en las personas y vivimos en interdependencia, somos sujetos sociales, la ayuda y acompañamiento es necesario para todos” [...]. (Ver en anexo)

6.3 ¿El taller de Comunicación y Oralidad es comprendido como facilitador en el ejercicio de los Derechos Humanos?

En este apartado se propone presentar las diferentes concepciones que construyen lxs profesionales en torno al Taller de Comunicación y Oralidad, si el mismo se configura como un facilitador de los derechos humanos o se observan otras maneras de pensar al mismo.

Por un lado, F. afirma que dicho taller “es transversal a todas las actividades de la institución porque la comunicación, está en la base de la interacción, coincide con el espíritu y los objetivos institucionales, en la idea de adoptar cierta postura de la determinación, en la

independencia en las elecciones. Atraviesa todas las esferas institucionales” [...] (Ver en anexo). Complementando este pensamiento, el entrevistado asegura que:

[...] “La comunicación y la oralidad me parecen importantes como herramienta para poder establecer lazos con lxs otrxs y lograr cierta independencia en tantas decisiones y además de poder manejarse en cualquier entorno. Por otro lado, dentro de la institución también hay una convivencia, para poder manifestar necesidades, emociones, dificultades, lo que sea, la vía de la palabra siempre permite el intercambio y soluciona cualquier conflicto que pueda haber. El poder convivir tanto dentro de la institución, como también por fuera.” [...] (Ver en anexo).

Desde otra mirada, lx Psicopedagogx, coordinadorx del presente taller, propone entender al mismo desde una perspectiva de corte inclusivo, esto se refleja en sus dichos: “debemos entender que todxs aprendemos de manera diferente, con los tiempos diferentes y procesamiento de la información de manera diferente y podemos tener tantas respuestas y como de tantos sujeto que se propone trabajar” [...] (Ver en anexo).

M. expone que la misión del taller se basa en que “la palabra, es fundante para comunicar que ellxs, desde ese lado, pudieran sentirse acompañadxs, protegídxs, que seamos un apoyo para ellxs para lograr una comunicación fluida y favorable y segura, que ellxs puedan transmitir a través de las palabras y la oralidad, sus necesidades, el lenguaje y la oralidad nos atraviesa en toda nuestra trayectoria de vida y es fundantes para buscar soluciones a los diferentes problemas que hoy por hoy se plantean” [...] (Ver en anexo).

Vinculado con los derechos humanos, la entrevistadx dice que ese taller está complementado con un taller de ESI, el cual:

“está atravesado por derechos, en todo sentido ellxs son sujetx de derechos, e intentamos que ellxs revaloricen sus derechos, que su opinión vale, su autoestima vale, sus deseos valen, desde ese lado trabajamos muchísimo en los talleres, en el trato de la vida diaria, en la vida cotidiana, en la vida interactiva de lo que genera la vida de vivir en un hogar” [...] (Ver en anexo).

Queremos destacar una de las cuestiones que más nos interesó en los dichos de lx psicopedagogx, la cual manifiesta que es la casa de lxs jóvenes, que uno va a trabajar y tiene que pedir permiso para ingresar, en el sentido de que ellxs son dueñxs de ese espacio, y que nunca hay que perder de vista este pensamiento. La entrevistada lo expone en: [...] “me parece importantísimo tenerlo claro a la hora de abordar cualquier actividad acá, si alguien viene a visitar el hogar, se viene a la casa de ellxs, no se viene a un teatro, se viene a la casa de ellxs, eso es importantísimo y su casa y su lugar merece respeto como merece cada sujetx nosotrxs en nuestra casa” [...] (Ver en anexo).

Siguiendo con esta idea, de que la institución es la casa de lxs jóvenes, S. expone que [...] “El pedir permiso al entrar a la habitación, la intimidad de un baño, a nosotrxs no nos tienen que pedir permiso si pueden pasar, porque es su casa. Yo vengo a trabajar a su casa, y no hay que perder ese principio tan importante” [...] (Ver en anexo).

No queríamos perder de vista la importancia del taller y su intervención por fuera de la institución, la cual no estaba planificada de manera exhaustiva en el proyecto anual de la profesional, y esto marca un posicionamiento de la misma en cuanto a la flexibilidad y la apertura a nuevas propuestas que exceden al taller en su esencia, es por ello que dicha intervención se basa en una inclusión escolar en la Sociedad de Fomento del barrio. Esto lo podemos visualizar cuando M. expresa:

“[...] ellxs están haciendo la primaria para adultxs, entonces a ese primario va Isabel, Walter, Guillermo, trabajamos la situación escolar, junto con Clara que es su maestra y yo la psicopedagoga, en función a los contenidos, y en función de manera individual, trabajamos todas las semanas en comunicación con Clara, para que ellxs todos los días puedan asistir a la sociedad de fomento,[...] hay que bajar los contenido a la realidad cognitiva de cada sujetx que va, ese es mi rol, acompañarlxs, sostenerlxs, darle seguridad con la mirada, tener sistemas de apoyo, modificar sistemas de apoyo, readaptar sistemas de apoyo, desde ese lugar trabajamos”[...] (Ver en anexo).

Por otra parte, es importante mencionar cómo se evalúa dicho Taller, y la coordinadora nos expresó que “[...] la evaluación es integral, respetando los objetivos que yo también estoy trabajando, trabajar en los intereses y en las dificultades como principal base, y ahí avanzar, esto es espiralado” [...] (Ver en anexo).

Al mismo tiempo, revalorizamos los dichos de la directora en relación a la obtención de logros por parte de lxs jóvenes que participan el taller, lo que genera una satisfacción no solo personal sino también institucional y que sigue los principios básicos de la ONG como la inclusión, la vida independiente, la autonomía, la autodeterminación, entre otros. Esto se logra visualizar en un ejemplo:

[...] “unx de los chicxs que no está inscripto en la escuela pero, se lo llevó para que conozca el lugar, por más que no esté inscripto, se habló con la maestra, y aprendió a escribir su nombre, saber las letras de su nombre para él fue todo un logro. Entonces marianela lo trabajó desde ahí, de la comunicación y oralidad de esa persona que más allá de que no vaya a la escuela se lo hizo parte” [...]. (Ver en anexo)

En este aspecto, L. concuerda en que el proyecto:

“surgió por la demanda y la necesidad de empezar a estudiar. Empezó con una demanda del plan fines que empezó el año pasado, hoy ya son cinco, dos en secundaria y tres en primaria, la gestión ya se viene trabajando, es un programa que es sumamente inclusivo y se adapta a la necesidad de cada unx de los jóvenes, por eso me parece buenísimo que se puede pensar a la escuela desde este lugar de inclusión” [...]. (Ver en anexo)

Otro de los aspectos fundamentales que consideramos esencial en este apartado se basa en la efectivización del derecho a la educación, esto se observa no solo en lo que se viene relatando en el acceso a la primaria y a la secundaria, sino también a la gestión por parte de la trabajadora social del otorgamiento de la Beca PROGRESAR, la cual está destinada a solventar a partir de un beneficio económico, los gastos relacionados a los estudios. Esta postura se observa en lo que expresa S.: “Ixs jóvenes empiezan a tener otro ingreso económico a partir de lo que están haciendo” [...].

Retomando la pregunta en la cual se basó el indicador: ¿El taller de Comunicación y Oralidad es comprendido como facilitador en el ejercicio de los Derechos Humanos?. Comprendemos que el Taller de Comunicación y Oralidad no se limitó solamente al ámbito institucional, con el solo objetivo de leer y escribir, los cuales eran objetivos fundantes del mismo, sino que este espacio resultó como punto de partida para la posibilidad de promover el ejercicio y consolidación de otros derechos, como lo es el derecho a la educación, el derecho a la libre determinación, el derecho a la elección individual y el derecho a socializar con otrxs.

6.4. Desde cada profesión, ¿qué aportes se lograron observar en relación a los Apoyos y a la discapacidad intelectual?

La propuesta de este espacio se basa en mostrar las diferentes miradas que tienen lxs profesionales en torno a los Apoyos, es decir, cómo, desde su disciplina, brindan ciertas contribuciones en relación a aquellas transformaciones y maneras distintas de pensar que promuevan el mejoramiento del proceso que conlleva la designación de un Apoyo y su posterior seguimiento.

Por una parte, Ma., otra de las coordinadora del taller, explicita que el profesional debe fundar su intervención en [...] “generar un vínculo, de sentir empatía, de reconocer en el otro sus intereses, sus ganas, sus referencias” [...], esta propuesta se orienta a que todos estos valores que deben comprenderse dentro de la intervención teniendo la finalidad de acercarse a la persona, de comprenderla en toda su complejidad, a partir de la escucha activa y el diálogo.

R., desde la Terapia Ocupacional, propone comprender qué es lo que le interesa a la persona, que le gusta hacer y que no, y cómo esto se traduce en la vida cotidiana. Reconoce la historicidad del sujeto, en relación a su lugar de nacimiento, su cultura y costumbres, frente a ello, la directora expone: “Yo lo tomo desde el individuo desde su idiosincrasia, [...] de dónde viene esta persona, desde su pertenencia, qué hizo toda su vida, sí trabajo en la tierra” (Ver en anexo)

Además, observamos un punto de inflexión en relación a cómo se comprende al trabajo con personas con discapacidad intelectual, y es uno de los aportes de la TO la cual hace referencia a esta cuestión: [...] “es un desafío permanente, ese desafío como profesional de tener esa plasticidad, de poder modificar la estrategia en el momento con el desafío justo, porque hay personas adultas con muchos años institucionalizadas que “están re podridas” de hacer actividades, por eso se cambia la estrategia para lograr el cumplimiento de la actividad de otra manera” [...] (Ver en anexo).

Finalmente, el aporte de S., desde su rol como referente institucional, se plasma en un ejemplo: “Vamos a una consulta médica y el médico nos habla a nosotrxs, no le habla a la persona con discapacidad. Y eso nos pasa muchísimo, está bien, es un cambio a nivel social que tenemos que hacer, pero nosotrxs como institución tenemos la obligación de hacer ese cambio. Y poder marcar a ese profesional, porque tal vez cuando vuelva otra persona, le hace el "click" y dice "no, ¿porque le tengo que hablar a la madre o al padre?, le tengo que hablar a la persona" [...]. (Ver en anexo)

En cuanto a este indicador, observamos que existe una pluralidad de opiniones en relación a los aportes que dichxs entrevistadxs nos han brindado a lo largo del trabajo de entrevistas. Esta pluralidad refleja un punto en común, el reconocimiento de una persona, desde toda su complejidad, es decir, comprender a esa persona como sujetxs de derechos, un sujetx que construye su historicidad, su subjetividad, la comprensión del mundo en el que vive, y además, de que dicha persona tiene la posibilidad de demostrar de una manera u otra, sus intereses y deseos.

Es por ello, que los aportes que se han mencionado con anterioridad en este apartado se basan en comprender a los Apoyos de manera integral, es decir, que un Apoyo se construye desde el vínculo con ese otrx, comprendiendo a esa persona, generando puentes con la misma, y construir la intervención con ese otrx, haciéndolo partícipe y protagonista activx del proceso.

6.5. ¿Sobre qué pilares fundamentales se sostienen las intervenciones de la institución?

Para finalizar con los indicadores propuestos para la realización del análisis del trabajo de campo, el presente apartado refleja sobre qué valores y posicionamientos se fundan determinadas intervenciones dentro del ejercicio profesional a nivel institucional. Queremos

destacar ciertos fragmentos que expresaron lxs entrevistados en relación a la normativa que adhieren para llevar a cabo la planificación institucional. Las normativas que se mencionaron son: Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Modelo Social de la Discapacidad, Declaración de los Derechos Humanos.

Una de las entrevistadas, que menciona lo anteriormente descrito, es la coordinadora general de la institución, postulando los objetivos del estatuto institucional el cual enuncia principios rectores como: la independencia, la autonomía, la calidad de vida según las necesidades y deseos, entre otros. Esto se logra observar cuando sostiene: [...] “Eso siempre estuvo desde un principio en el estatuto y es lo que intentamos siempre hacer. Hace unos años con los nuevos paradigmas, las nuevas miradas, de lo que es la discapacidad intelectual y la discapacidad en general” [...] (Ver en anexo).

Una observación a tener en cuenta fue que la institución fue fundada años anteriores de la Declaración de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo cual, se rigieron a partir de los lineamientos que la misma propone, en relación a su planificación y a su posicionamiento, los cuales debieron orientar sus acciones en pos de la consolidación y el reconocimiento de los derechos humanos.

En torno a los derechos humanos, la TS expresa que todas las intervenciones, no sólo las propias de la disciplina, deben tener como punto de partida un enfoque de derechos humanos, el cual debe tener como premisa que dichas intervenciones profesionales e institucionales deben constituirse como herramientas en pos de la defensa y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y que los mismos: [...] “puedan ser cumplidos y no sean avasallados por distintas intervenciones, ya sea hasta nuestras mismas intervenciones, y que muchas veces uno no se da cuenta que en la misma demanda y dinámica pasa” [...]. (Ver en anexo)

Luego de analizar este último indicador, consideramos el lugar primordial y fundamental que posee la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en todo este análisis y en la planificación institucional de Dar Más. Además, es preciso plantear que las demás normativas y perspectivas que se propusieron dentro de este indicador son variables que atraviesan a dicha Convención, es decir, una perspectiva de Derechos Humanos y un Modelo Social de Discapacidad son considerados aportes esenciales para la construcción de conocimientos en torno a la Discapacidad y todas sus configuraciones que se re-piensen en la actualidad.

6.6 Algunas reflexiones

6.6.1 ¿Qué contribuciones logramos obtener a partir del análisis de las entrevistas?

Luego de haber realizado un análisis exhaustivo de las entrevistas, tomando como herramienta la utilización de ciertos indicadores que ayudan a la comprensión de las mismas, se pudieron identificar aquellas narrativas profesionales que se propusieron como uno de los objetivos a analizar. Es decir, se observó la confluencia de saberes, experiencias y aportes en relación a la Discapacidad, en lo vinculado al Reconocimiento de esa persona como sujeto de derechos; por otra parte, el lugar preponderante que tienen los Sistemas de Apoyos en la planificación institucional, relacionado a la realización de actividades por fuera de la institución, se comprenden a estos Apoyos como herramienta emancipatoria que promueve el ejercicio de derechos y la toma de decisiones.

Tomando como referencia los objetivos propuestos para dicha investigación, en relación al Taller de Comunicación y Oralidad, se logró percibir que el mismo, a partir de demandas de lxs participantes, configuradas en la búsqueda de intereses y deseos de cada

unx, se fue construyendo como un Sistema de Apoyo, no siendo esto un objetivo explícito del taller. Por otra parte, es importante destacar que, de manera implícita, el taller tiene como premisa fundamental promover las potencialidades individuales y grupales, a partir de una perspectiva de totalidad, es decir, que este taller hace hincapié en la importancia del proceso, de cómo se construye y se fundamenta el mismo, y no tanto en el resultado de este.

Otra de las contribuciones que se lograron obtener se basa en las normativas que fundamentan las intervenciones sociales concretas de lxs profesionales y la institución, pero además, observamos que lxs entrevistadxs expresaron distintas dificultades que presenta el marco normativo en relación a su efectivización en prácticas sociales concretas. Esta problemática se observa en los diferentes discursos manifestados: “las instituciones responden a lógicas tutelares” - “el cambio de paradigma de Sistemas de Apoyos se presenta solo de manera escrita, en la práctica no” - “desde la parte teórica está perfecto pero desde el poder hacerlo, aun en este país, no está ni garantizado ni cubierto” - “curaduría se sigue llamando curaduría y se sigue presentando a la figura de curadxr” - “la obra social no cubre lxs AT por fuera de la institución” - “es una persona que puede vivir en su casa de manera independiente, pero curaduría planteó como única opción la internación/institucionalización”.

Todas estas observaciones planteadas por lxs profesionales y referentes institucionales son cuestiones implícitas dentro de nuestros objetivos, es decir, que no solo la finalidad de nuestra investigación se construyó en relación a la comprensión de las diferentes narrativas profesionales en torno a lo que se percibe como Sistemas de Apoyos, sino también poder visibilizar aquellas cuestiones que dificultan y/u obstaculizan la posibilidad de construcción de prácticas basadas en la toma de decisiones y el ejercicio de los derechos humanos.

6.6.2 ¿Qué cuestiones se reconocieron en las observaciones realizadas?

En cuanto a la observación del Taller de Comunicación y Oralidad, se tomaron en cuenta otros indicadores: Participación- Escucha- Trabajo en grupo - Libertad de Decisión - Comunicación de lxs participantes, los cuales se configuran en los siguientes puntos a observar que funcionaron como cuestiones relevantes a identificar: organización, recursos, tipo de actividades realizadas, la participación del profesional y de los integrantes del taller, entre otras.

Frente a ello se logra identificar, no solo en el espacio de dicho Taller, sino también en la dinámica y planificación cotidiana de la institución, un espacio de unidad, de escucha activa, de comprensión, de reflexión, de diálogo recíproco, de respeto hacia los tiempos de comunicación de cada persona, de sus necesidades, de sus deseos, sus intereses, sus ideologías, sus pensamientos, su espacio constituido o no según su sentido de pertenencia.

En este sentido, se visualizó que este sentido de pertenencia al taller se basó en la disposición espacial del mismo, ya que lxs participantes decidían dónde sentarse, en qué momento tomar mate, si deseaban participar o no de la consigna propuesta por la profesional. En la mirada institucional, esta pertenencia se plantea en relación a la apropiación de ese espacio, a Habitar ese espacio según cada unx de lxs residentes, un ejemplo es en el horario del almuerzo, donde cada unx elige donde sentarse y es responsable de tomar sus utensilios para comer.

Todo lo que anteriormente se ha expuesto y reconocido, lo enriqueció no solo las observaciones realizadas, sino también el vínculo construido con lxs jóvenes, mediante las

charlas, los momentos compartidos en el almuerzo, la participación en sus espacios de Taller, que se vivenciaron con lxs mismos.

Consideraciones finales

Aportes del Trabajo Social hacia el campo de la Discapacidad

Luego de haber realizado todo el recorrido teórico-metodológico, nos encontramos en el último tramo de esta investigación. Como equipo de trabajo, en este apartado, nos propusimos expresar nuestros aportes y perspectivas desde el trabajo social hacia el campo de la discapacidad.

Cabe recordar, que la construcción de esta investigación surgió a partir de la existencia de una vacancia formativa en la currícula en materia de discapacidad y la misma es abordada de manera parcial en cada cátedra. Es por esto que frente a la escasa información y estudios realizados que combinan las temáticas de Discapacidad, Trabajo Social y Sistemas de apoyos; decidimos investigar a las mismas con la finalidad de conocerlas en profundidad en toda su complejidad e integralidad.

Consideramos fundamental reivindicar la temática de discapacidad como campo de investigación y problematización de sus múltiples dimensiones. Frente a ello, creemos que la producción de dicha Tesis contribuirá al conocimiento de una de las tantas dimensiones del campo de la discapacidad, ya que comprendemos que desde el hacer se construyen conocimientos y así mismo, promueven el debate y la visibilidad de dicho campo.

Es imprescindible interrogarnos acerca de cómo comprendemos a la discapacidad y qué usos pragmáticos se le dan a ese concepto, el cual nos permite posicionarnos sobre los procesos sociales concretos a través de los cuales se llega a garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Creemos que debemos cuestionarnos y por ello, proponemos algunos interrogantes que invitan a repensar(nos) en los procesos de intervención: ¿Qué entendemos por discapacidad? ¿Qué lineamientos teóricos se basan en la construcción del concepto y sus diversas configuraciones? ¿Cómo analizamos desde el trabajo social a la

discapacidad intelectual? ¿Qué recursos y estrategias de intervención profesional empleamos hacia las demandas de las personas con discapacidad? ¿Qué procesos reflexivos se podrían llevar adelante para repensar las intervenciones en Trabajo Social dentro del campo de la Discapacidad?

Llevar a cabo prácticas profesionales desde la mirada de los derechos humanos, el respeto por la dignidad de las personas y los principios de la profesión, es un objetivo primordial para promover condiciones de vida igualitarias para las personas con discapacidad. En cualquier caso, estas reflexiones no son una propuesta cerrada e imperativa, sino que deseamos acercar a lxs profesionales del Trabajo Social un quehacer profesional que actúe y batalle contra aquellas estructuras que forjan la exclusión social. El Trabajo Social es capaz de romper, construir y deconstruir. Es por eso que proponemos que el desafío, hoy, es decidir qué rol queremos desempeñar.

Consideramos que desde la profesión debemos orientar a lxs sujetxs en relación a sus capacidades y habilidades, promover la facultad de autodeterminación, autonomía y socialización, facilitar la accesibilidad y ejercicio de los derechos sociales y civiles, gestionar y promover diferentes dispositivos del sistema de protección social. A su vez, desde su peculiaridad, se constituye como una práctica que desde la palabra, la mirada y la escucha, actúa en; orientar, formar, planificar, administrar, intermediar, organizar, asesorar, promover prácticas sociales, acompañar, desarrollar y fortalecer.

Frente a esto, un ejemplo materializado de lo expresado anteriormente, es la construcción de un Taller, comprendido como una herramienta que no solo proporciona y transmite conocimientos, sino que tiene como misión fundamental reconocer y promover los derechos de las personas con o sin discapacidad. Este es un claro ejemplo de cómo se pueden

complementar intrínsecamente teoría y práctica en una intervención concreta, donde se manifiesta como “lo general” puede convertirse en “particular”.

Creemos que toda intervención y/o investigación debe estar atravesada por un posicionamiento que percibe al Trabajo Social desde una perspectiva histórica, comunitaria, territorial, intersectorial, interdisciplinaria, basada en un enfoque de derechos humanos, desde una perspectiva de géneros y diversidad permite reconocer a ese otrx como sujetx de derecho, como partícipe activx del proceso de intervención.

Dicho posicionamiento está fundamentado según la mirada de diferentes autores, uno de ellos es Alfredo Carballeda (2016), el cual expresa que “El Trabajo Social interviene muy ligado a la vida cotidiana, donde las personas interactúan con su contexto micro social, construyen significados y formas de comprensión y explicación acerca de lo que está ocurriendo. Su acción se apoya en principios vinculados con los Derechos Humanos y la Justicia Social.” Así mismo ser trabajadxr social es “estar ahí, donde se entrecruza lo microsociedad, lo singular, lo territorial con los condicionantes y características de lo macro social. [...] En ese espacio donde el dolor que produce la desigualdad, la desintegración de la sociedad se expresa en cada persona, en cada cuerpo inscribiéndose en lo singular, se expresa a través de la palabra, tratando de resolver, transformar, re enlazar al sujeto con su historia, con su cultura, con lo colectivo, con lo propio.

Posicionarse desde un enfoque de derecho es lo que posibilita repensar e ir en búsqueda de otras miradas, de ampliarlas y problematizarlas, consideramos que situarnos desde un trabajo social desde esta perspectiva promueve la consolidación del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Reflexiones en torno al Proceso de Tesis

Dicho recorrido investigativo nos brindó respuestas, pero a su vez, abrió camino a nuevos interrogantes que nos invita a repensar nuestro ejercicio profesional en el ámbito de la Discapacidad.

Consideramos que este trabajo es un punto de partida para nosotras en el universo complejo de la discapacidad. Creemos que fue un disparador en el que conocimos, reflexionamos y nos cuestionamos, durante todo ese proceso entendimos que más allá de cumplir objetivos encontramos otros puntos de fuga en lo que configura a la discapacidad en los Apoyos. Comprendimos la complejidad de la importancia de un Sistema de Apoyo, de su construcción y necesidad. Entendimos que unx elige su propio apoyo en lo cotidiano, lo hace propio. La importancia de que unx elige algo, alguien en quien sostenerse, de la importancia de sostener(nos), de lo que nos hace plural dentro de nuestra singularidad.

Como expresa Alfredo Carballeda, en Trabajo Social “intentamos construirnos en diálogo con el Otro una noción de universalidad que no avasalla ni requiere de mecanismos de dominación. La intervención en lo social implica rescatar el gesto, la ética, la palabra todavía no dicha. Es decir, hacer ver aquello que la dominación colonial oculta o impide. Teniendo en cuenta que sin historia, sin lugar, sin territorio, sin cultura, nuestras sociedades traducen la dominación en desarraigo, en ajenidad, así; sólo se piensa lo pensado por otros y el sometimiento se reproduce y naturaliza”. (2020, p.4.) Esta dominación que sostiene el autor, lo podemos ver reflejado en la fuerte estructura de dominación y poder que se encuentra arraigado en las instituciones, en donde se reproducen y naturalizan discursos y prácticas que subordinan y vulneran el ejercicio de los derechos.

Por ello, nos y les proponemos permitir(nos) construirnos con un Otrx, recuperando la palabra de ese otrx, alzarla en alto y reconocerla. Y por otra parte, consideramos que,

debemos configurar un Sistema de Apoyos en base a la elección de la persona que así lo requiera, es decir, construir Apoyos desde la persona y no desde nosotrxs; siempre en pos del mejoramiento del ejercicio efectivo de sus derechos.

Por un lado, este proceso de tesis nos enseñó que tan importante es la constitución de los Apoyos en la cotidianeidad de la persona. Ejemplificando desde lo personal, este año nos apoyamos entre nosotras, pero también tuvimos otros apoyos presentes, nuestra familia, nuestrxs amigxs, novios, directora de tesis, etc.

Y esto nos deja un interrogante abierto, sin respuesta correcta: Nos preguntamos, les preguntamos, ¿Qué haríamos sin nuestros apoyos?

Por otro lado, partimos de entender que la reflexión es un proceso que pone de manifiesto todo lo atravesado en un momento determinado. Por ello, consideramos que la reflexión empezó una vez que dimos comienzo con este trabajo, sin esta herramienta no podríamos haber atravesado todo este proceso, la reflexión fue un camino que nos condujo a encontrarnos en todo este trabajo, a escucharnos, a aclarar ideas, a comprender lo que nos rodea. Además, llevar a cabo este proceso de reflexión no nos hizo perder de vista nuestros objetivos, pudimos detenernos y tomarnos un tiempo para pensar sobre aquello que estábamos haciendo.

Dicho trabajo de investigación en términos analíticos ha concluido hasta aquí. Pero cabe mencionar, que la producción de este trabajo resulta como punto de partida para poder seguir problematizando, debatiendo y profundizando los Sistemas de Apoyos en pos de la efectivización de los derechos de las personas con discapacidad. Este trabajo para nosotras representó un campo abierto de posibilidades en la construcción de los Sistemas de Apoyos, el cual brindó una amplia variedad de miradas y aportes que resultó fructífero en nuestro conocimiento.

Con respecto a lo anteriormente dicho, expresamos ciertas cuestiones que nos dejó esta investigación y creemos relevante destacar. En primer lugar, a lo concerniente a la capacidad jurídica de las personas, se debe comprender a las personas en toda su complejidad considerando siempre sus aptitudes y potencialidades, y que ésta es titular de derechos humanos los cuales no deben ser restringidos ni avasallados; sin embargo la persona que se encuentre limitada en su capacidad de ejercicio, no debe ser un obstáculo para que pueda adquirir otras habilidades, que variarán conforme cada caso en particular y en el que se promuevan los derechos e intereses de la persona con discapacidad.

En segundo lugar, los Apoyos que puede necesitar una persona no implica de manera alguna la pérdida de autonomía personal, la libertad de elección y decisión, el respeto por sus deseos, necesidades e intereses. Debemos repensar a los apoyos como un proceso que tiene como partícipe activx a la persona que lo necesita, y no realizar dicho proceso solo con la mirada del equipo técnico y el juez que sentencia dicho sistema.

En tercer lugar, en relación a las normativas, tanto la CDPD, el CCyC y la Ley Nacional N°26.657 de Salud Mental, las cuales siguen siendo un terreno en disputa, reconocen los derechos de las personas con discapacidad, pero en la praxis social muchos de estos derechos son vulnerados y sometidos a prácticas que terminan corrompiendo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, llevando a que las mismas sigan lógicas manicomiales y no desde una perspectiva de derechos. Por lo cual, creemos que es fundamental empezar a cuestionar, repensar, problematizar, poner en debate dichos espacios, los cuales se encuentran en constante construcción y deconstrucción porque desde allí es donde se configuran intervenciones sociales que cumplan con los objetivos que tiene la persona en relación a ese Apoyo.

Y por último, pudimos reconocer y comprender otras formas de configurar los Sistemas de Apoyos, esto se refleja en el Taller de Comunicación y Oralidad, que actúa como facilitador en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, en el que se reconoce a la persona, la hace protagonista, y revaloriza sus derechos. Esta propuesta de analizar y conocer dicho taller llevó a replantearnos que los Sistemas de Apoyos no son solo los que se enuncian en una ley o artículo, sino que los mismos se construyen de manera dinámica en las prácticas cotidianas que logramos observar en la institución.

En cuanto a lo personal como equipo de trabajo, creemos que fue un camino en el cual nos propusimos el desafío de conocer la Discapacidad, reconocer cuales son las demandas que las personas con discapacidad nos presentan, poder construir estrategias de intervención eficaces y desde un enfoque crítico, integral, situado y dinámico, desde una perspectiva de totalidad. La finalidad de dicha investigación no solo se basó en un objetivo general y objetivos específicos, los cuales son necesarios para realizar la misma, sino también nuestros objetivos como grupo, como equipo de estudiantes, como futuras trabajadoras sociales que se interesaron por esta temática tan particular y que sigue siendo un campo inexplorado por el Trabajo Social en su formación de grado.

Es por ello, que la puesta en marcha de este proceso que llevamos adelante fue un largo camino que nos ha interpelado como estudiantes, nos introdujo en una temática que logró profundizar nuestros conocimientos, nuestras miradas, nuestro posicionamiento, es por esto que dicho proceso nos deja no solo conocimientos, sino también motivaciones para llevar acciones en nuestro ejercicio profesional futuro.

Retomando el tema de investigación de la presente Tesis *“Los Sistemas de apoyo para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual: un análisis desde las narrativas de lxs profesionales que coordinan el taller de Comunicación y Oralidad*

realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021”, dicho tema estuvo orientado a las narrativas profesionales, pero queremos proponer algunas líneas de investigación posibles. Una de ellas podría ser aquella que se centre en el análisis de las miradas que construyen los participantes del Taller en relación a los DDHH, a los Apoyos, entre otras cuestiones. Como también otra que refleje las diferentes concepciones de estas cuestiones en las prácticas llevadas a cabo por diferentes Centros de Día de la ciudad, llevando a un análisis más complejo y profundo de dicha temática.

Esta Tesis de Grado es una herramienta, un granito de arena, no solo para nuestro futuro profesional, sino para transmitir conocimientos, fomentar debates en distintos espacios de formación, que posibiliten y fundamenten intervenciones para combatir y batallar contra un modelo instaurado, complejo y hegemónico que se encuentra hoy en día en el campo de la Discapacidad; y que propone cumplir con las misiones del Trabajo Social Crítico: promover acciones y estrategias que tengan como último objetivo la TRANSFORMACIÓN de la realidad.

En conclusión, todos necesitamos en nuestro ciclo vital un Apoyo, el desafío es construir ese apoyo desde la participación, la escucha activa, la atención, la empatía y el vínculo interpersonal.

Bibliografía

- ❖ Bariffi, F y Seatzu, F (2019) La convención de la OEA sobre los derechos de las personas mayores y la ratificación del modelo de toma de decisiones con apoyos. Pp.89-119.
- ❖ Castellero, O (2012) Los 6 tipos de discapacidad y sus características. Artículo psicología y mente. Barcelona <https://psicologiaymente.com/salud/tipos-de-discapacidad>
- ❖ **Realización del Curso de “Formación sobre Capacidad Jurídica” por las estudiantes de 10 hs de duración, organizado por el Instituto de Derecho de la Discapacidad del Colegio de Abogados Departamental, celebrado los días 8,15,22 y 29 de septiembre y 13 de octubre de 2021.**
- ❖ Carballeda, A. (1999). Algunas consideraciones sobre el Registro dentro del Campo del Trabajo Social. Revista Margen, No 14, ISSN-e 0327-7585.
- ❖ Carballeda, A. (2016) ¿Qué nos hace ser trabajadores sociales? ¿Por qué el Trabajo Social?.
- ❖ Carballeda, A. (2020) El pensamiento des colonial en diálogo con el trabajo social. REVISTA DE TRABAJO SOCIAL Y CIENCIAS SOCIALES. ESCENARIOS. Universidad Nacional de la Plata. ISSN: 2683-7684 · N° 31.
- ❖ Carpintero, E. (2011) La Ley Nacional de Salud Mental: análisis y perspectivas. Revista Topia.
- ❖ Cazzaniga, S. del V. (2015) “Trabajo social: entre diferencias y potencialidades.” Tendencias & Retos, 20(1), 93-104
- ❖ Código Civil y Comercial de la Nación. Ley 26.994 (2015) Art 22, 23, 31,32,38, 43. Buenos Aires
- ❖ Corbetta, P. (2007). Metodología y Técnicas de Investigación Social. Revisada. Madrid, España.
- ❖ Cuenca Gomez, P. (2012). El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española», REDUR, págs. 61-94. ISSN 1695-078X

- ❖ Cuestión social, políticas públicas y trabajo social: tendencias en Argentina y Brasil desde una perspectiva comparada (2016) / Gilmaisa Macedo da Costa ... [et al.]; compilado por Ana María Martín; Adriana Rossi. - 1a ed. - Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata
- ❖ Fuentes Gutiérrez, V. Muyor Rodríguez, J. Galindo Romero, Z. (2010) El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado: una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia. Editorial de la Universidad de Alicante. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales.
- ❖ González Saibene, Alicia (2011) “Conocimiento, intervención, transformación”. En: Cazzaniga, Susana (comp) (2017) Entramados conceptuales en Trabajo Social: categorías y problemáticas de la intervención profesional. 1ra reimpresión. Parana: Fundación La Hendija.
- ❖ Gustavo Caramelo; Sebastián Picasso; Marisa Herrera (2015) y Silvia E. Fernandez (2015). Código Civil Comentado.
- ❖ Hamilton, G. (1974) “Teoría y práctica del Trabajo Social de Casos”. Prensa Médica Mexicana. México.
- ❖ Ianantuony, C.; Martinucci, M.; Mendez, R.; Fernandez, S.; Palacios, A. y Tejon, M. (2020). Implementación de apoyos en distintos contextos: una experiencia piloto en Argentina. La ed. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Derecho. Centro de Investigaciones y Docencia en Derechos Humanos Alicia Moreau.
- ❖ Iglesias, M. (2018). “Modelos de apoyos: ¿cómo se construye un apoyo?”. Doctrina Práctica. Instituto Pacifico.
- ❖ Kats, S. y Danel, P. (2011) Hacia una universidad accesible. Construcciones colectivas por la discapacidad. 1a ed. - La Plata : Universidad Nacional de La Plata, 2011.
- ❖ Kisnerman, N (1998) PENSAR EL TRABAJO SOCIAL Segunda edición Grupo Editorial Lumen Hvmanitas Buenos Aires – México
- ❖ Ley 23.377/96 de Código de ética de Trabajo Social
- ❖ Ley N° 27.072/14 Federal de Trabajo Social. Artículos 1, 2 y 3. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27072-239854>
- ❖ Ley 24.901/97 Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las personas con discapacidad. Artículo 1.

- ❖ Ley 26.378 de 2008 (2008, 6 de Junio). Convención de los derechos de las personas con discapacidad.1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 17, 19, 21, 23, 24, 25, 27, 29 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317>
- ❖ Ley 26.994 de 2014 (2014, 1 de Octubre). Código Civil y Comercial, Artículo 43. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=235975>
- ❖ Ley 26.657 de 2010 (2010, 2 de diciembre). Ley Nacional de Salud Mental. Arts 1,8,13 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26657-175977>
- ❖ Montaña, Carlos, 2000b, “El debate metodológico de los 80/90. El enfoque ontológico versus el abordaje epistemológico”, en Borgianni, Elisabete y Carlos Montaña (orgs.), Metodología y Servicio Social. Hoy en debate, Biblioteca Latinoamericana de Servicio Social, serie antologías, Sao Paulo, Brasil, Cortez Editora, pp. 9-33.
- ❖ Maldonado, J. (2013) EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XLVI, núm. 138, pp. 1093-1109.
- ❖ Organización Panamericana de Salud
- ❖ Organización Mundial de la Salud
- ❖ O'Reilly, A. (2003) Una Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra, Suiza.
- ❖ Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. CERMI.
- ❖ PALACIOS A. y ROMANACH J.(2006) El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Diversitás Ediciones, Madrid, España.
- ❖ Pantano, Liliana (2008). Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad . Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /CONICET. Documento de trabajo.
- ❖ Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), Centro de Estudios Legales y Sociales(CELS), Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ) y por

el Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos “Alicia Moreau”
Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata (CIDDH) (2018)
“Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyo
del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación

- ❖ Richmond, Mary E. (1922) “Caso Social Individual”. Madrid. Talasa
- ❖ Schalock, R; Luckasson, R y Shogren, K; con Borthwick-duffy, S; Bradley, V; Buntinx, W; Coulter, D; Craig, E; Gomez, S; Lachapelle, Y; Reeve, A; Snell, M; Spreat, S; Tasse, M; Thompson, J; Verdugo, M; Wehmeyer, M y Yeager, M. (2007) El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término de discapacidad intelectual. Revista Española sobre discapacidad intelectual. Vol 38 (4). Núm 224. 2007. Pág 5 a 20.
- ❖ Skliar, C. (2002) Alteridades y Pedagogías: o.. ¿y si el otro no estuviera ahí?. Revista Educación y Sociedad. Brasil.
- ❖ Taylor, S. y Bodgan, R. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires, Ed. Paidós.
- ❖ Urbina, Paola A (2018) Los sistemas de apoyo como facilitadores del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. RCCyC.
- ❖ Vasilachis, I. (Coord) (2006). Estrategias de Investigación Cualitativa. Ed. Gedisa. Barcelona.
- ❖ Vélez Restrepo, L. (2003). Reconfigurando en Trabajo Social. Perspectivas y tendencias contemporáneas. Editorial Espacio. Buenos Aires
- ❖ Vivero Arriagada, L. (2012) Cambios Socio Políticos en América Latina: Desafíos para un Trabajo Social Crítico Latinoamericano. Revista Eleuthera, vol. 6, enero-junio, 2012, pp. 15-25 Universidad de Caldas.

Anexo 1: Formulario de Acuerdo Institucional

Mar del Plata,de 2021

Por medio de la presente queda de manifiesto un acta acuerdo entre el “Hogar Permanente y Centro de Día Dar Más”, que tiene como referente a la Licenciada Romina Algañaraz y las estudiantes Braim Carolina, D’alessandro Ornella y Herrera Belén., quienes realizan su tesis de grado de la Licenciatura en Trabajo Social, dependiente de la Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP), que se titula “Discapacidad y Trabajo Social: Formas otras de problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad Intelectual”.

Dicha Tesis de grado tiene como objetivo “problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual analizando las narrativas de lxs profesionales que coordinan el taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021”.

Con tal objetivo, se acuerda la concurrencia de las estudiantes a la institución “Dar Más” dos veces por semana según disponibilidad del equipo técnico y profesionales del Taller de Comunicación y Oralidad, a realizarse en el mes de Septiembre. Los días y horarios serán consensuados con los profesionales. El fin de dicho trabajo de campo se basa en ampliar nuestro horizonte de conocimiento en relación a la institución y su mirada acerca de los apoyos, cómo se comenzaron a implementar y para analizar la dinámica del taller mencionado.

La institución Dar Más se compromete a brindar las instalaciones y facilitar el acceso a su dinámica institucional. El equipo de estudiantes se responsabiliza de responder al encuadre institucional cotidiano y a contar con los insumos de trabajo que consideren pertinentes (material de investigación: grabador, cuaderno, etc). Por último, se explicita que, una vez finalizada la Tesis de Grado, se le extenderá a la institución una copia de la misma.

Respecto al contexto epidemiológico extraordinaria basada en una pandemia generada por el virus SARS-COV2, consensua con referentes del “Hogar Permanente y Centro de Día Dar Más” la realización de observaciones participantes y análisis documentales, como también entrevistas presenciales semi estructuradas (las cuales serán grabadas según el consentimiento de cada profesional), bajo un estricto protocolo que garantice la seguridad sanitaria del equipo de trabajo y de la institución (uso de protección -barbijo-).

De agravarse la realidad sanitaria local, dicho trabajo de campo será realizado a través de plataformas virtuales como Zoom o Meet, todo ello consensuado con la institución llegada la situación.

Sin más que agregar, se deja asentado bajo firma del responsable institucional y de las Estudiantes de la Lic. en Trabajo Social UNMDP.

.....

.....

Firma y Aclaración de Responsable Institucional

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Anexo 2: Formulario de Consentimiento informado

Mar del Plata de 2021

El presente consentimiento tiene como finalidad la aceptación a la participación de entrevistas como parte del análisis de campo de la Tesis de Grado denominada “Discapacidad y Trabajo Social: Formas otras de problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad Intelectual”, con el objetivo de “problematizar los sistemas de apoyo como facilitadores para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual analizando las narrativas de lxs profesionales que supervisan y coordinan el taller de Comunicación y Oralidad realizado en el Hogar Permanente Dar Más, Mar del Plata, 2021”.

Se llevará a cabo una entrevista semiabierta realizada de manera presencial (o por medios virtuales: telefónica, videollamadas, reuniones virtuales, etc, si el contexto epidemiológico lo requiere); estará contenida bajo el marco de privacidad y confidencialidad, la misma será grabada (o no según la decisión del convocadx) para la utilización del equipo de trabajo para fines académicos por lo que se solicita su autorización para su difusión. Por lo tanto, se comprenderá que en caso de retractación, si en algún momento requiere que el material del que Ud. forma parte o la información que ha brindado, sea retirado de su difusión podrá hacerlo, informándolo al equipo de trabajo.

Antes de decidir su participación le pedimos que lea atentamente este consentimiento, para asegurarse de que comprenda los objetivos del mismo, como así también los usos que se hará de la información que pueda brindarnos.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en este proyecto.

Firma:

Aclaración:

Lugar:

Fecha:

Anexo 3: Consentimiento Informado grupal oral y guía de observación

Antes de iniciar la participación del taller, se tiende acordar con la profesional que coordina el taller, que nos de la palabra, para presentarnos y decir que hacemos ahí, y que vamos a hacer, y preguntar si aceptan o están de acuerdo de que presenciamos el mismo.

Guía de Observación

La siguiente guía se realiza con fines orientativos. El objetivo de las observaciones en el taller se basan en conocer su dinámica y como los profesionales intervienen o coordinan. Ver que se hace, cómo se hace, cómo se organizan, cuál es el contexto en que se realiza, como se desempeña ese TALLER, en base a la integralidad del mismo, el taller es dictado para los residentes del Hogar.

Indicadores para la observación del Taller de Oralidad y comunicación: Participación- Escucha- Trabajo en grupo - Libertad de Decisión - Comunicación de los participantes los cuales se configuran en los siguientes puntos a observar (los cuales funcionarán como cuestiones relevantes que se observarán, pero se contemplarán otros que no se encuentran enunciados en esta guía):

- ¿Cómo se organiza el comienzo del taller?
- ¿Qué tipo y cuantas actividades se realizan?
- ¿Qué recursos materiales y espaciales se utilizan? ¿Cómo se disponen en ese espacio?
- ¿Cómo se organiza el profesional de acuerdo al nivel de aprendizaje de cada persona con discapacidad? ¿Coordina o realiza diferentes actividades según estos niveles?
- ¿Cómo es la participación y escucha de cada persona con discapacidad?
- ¿Los participantes pueden decidir acerca de realizar alguna actividad o no dentro del taller? ¿Cómo?
- ¿Trabajan de manera grupal? ¿O solo individual?
- ¿Cómo finaliza el taller?

Anexo 4: Entrevistas al equipo interdisciplinario

F. (Psicólogo)

Martes 14/09/2021

Entrevistadora: Braim Maria Carolina

Observación y registro: Herrera Belén Abigail

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”

Entrevistadora: Lo que planteamos como entrevista, es un poco charlar con el equipo técnico de la institución, en relación a nuestro tema de tesis, se basa en el ejercicio de los derechos humanos y los sistemas de apoyo en relación a la personas con discapacidad. Frente a eso planteamos hacer diferentes entrevistas a los que forman parte del equipo técnico como también a los referentes institucionales. Tomamos un caso particular que es el taller de oralidad y comunicación, el taller que dirige Marianela, lo tomamos como un Sistema de apoyo dentro de lo que es el ejercicio de derechos. Frente a eso tomar cuáles son los principales planteamientos que tiene cada profesional en relación a derechos humanos y sistemas de apoyo dentro de la discapacidad.

Entrevistado: Mi nombre es Federico Blasco, soy licenciado en psicología, trabajo en la institución desde finales del 2013. Me involucré con discapacidad a partir de trabajar en la institución a mediados de octubre del 2013. Antes de eso me había desempeñado en un Centro de día en lo que es discapacidad, como acompañante terapéutico. Pero como psicólogo solo en la institución.

Entrevistadora: En cuanto a eso, vos trabajas en algún otro campo que no sea discapacidad?

Entrevistado: Sí, trabajo en el ámbito clínico, como consultorio particular, con adultos que no tienen discapacidad intelectual.

Entrevistadora: En cuanto a los proyectos institucionales. ¿Que proyectos estás supervisando actualmente? Uno de los proyectos, es el de comunicación y oralidad, que está coordinado por Marianela, el otro proyecto es el de taller para el aprendizaje de **habilidades básicas para la socialización y el aprendizaje**, y otro taller más que tiene que ver con la **elección independiente**. Te puede contar un poco del taller de comunicación y oralidad, desarrollado por Marianela, en el cual trabajamos juntos en cuanto a los objetivos y evaluaciones. Al principio se detectó cierta necesidad, en la mayoría de los residentes y concurrentes la dificultad para comunicarse con otras personas, fue más notorio al salir de la institución, no tanto dentro de la misma, ya que se manejan códigos comunes que se van formando entre las distintas personas y eso es más fácil comprenderse, no se nota tanto dificultad de la expresión y comunicar. Salir afuera para organizar una salida, para hacer una tarea para otro dispositivo. Me acuerdo que en un momento querían hacer un mensaje para una radio y ahí se notó el problema que encara con este taller, que es una herramienta básica y fundamental para poder generar inclusión y integrar participar en distintas actividades. Como saben hay residentes y concurrentes que actividades afuera de la institución, es fundamental que puedan contar con esa herramienta.

Entrevistadora: Como comprendes ese taller de Oralidad y comunicación? Es un taller que es transversal a todas las actividades de la institucion porque la comunicacion, esta en la base de la interacción, coincide con el espíritu y los objetivos institucionales, en la idea de adoptar cierta postura de la determinacion, en la independencia en las elecciones. Atraviesa todas las esferas institucionales. Lo que tiene que ver con las demandas, esto que nos contabas que pudieron observar esta dificultad en la comunicacion externas a la institución. En relación a esto, vos me decis que son las principales demandas que lograron ver para la realizacion del taller?, o pudieron ver otras?

Entrevistado: Para este taller, primero que establecer el lazo, si algo que se promulga en cuanto a los objetivos institucionales, es que se logre una inclusión verdadera a partir de participar en espacios con personas que no tienen discapacidad, hay dos tipos de participación en actividades, La participacion de actividades con otras personas con discapacidad; y participación de actividades con personas que no tienen alguna discapacidad. Por ese lado la comunicacion y la oralidad me parecen importante como herramienta para poder establecer lazos con los otros y lograr cierta independencia en tantas decisiones y ademas de poder manejarse en cualquier entorno. Por otro lado, dentro de la institucion también hay una convivencia, para poder manifestar necesidades, emociones, dificultades, lo que sea, la via de la palabra siempre permite el intercambio y soluciona cualquier conflicto que pueda haber. El poder convivir tanto dentro de la institucion, como tambien por fuera.

Entrevistadora: Por otra parte, queriamos profundizar en cuanto a la concepción de apoyo, en toda nuestra investigacion pudimos observar, que hubo un pasaje en relacion a lo que fue llamada curatela, a pasar a llamarse un sistema de apoyo. En relacion a eso, desde la institucion, desde el equipo tecnico, como se vivio, o vive, ese pasaje de pasar hblar de curatela o insania, a ahblar de un Sistema de Apoyo.

Entrevistado: Bueno en principio ya la designación, el modo de llamarla es mas interesante, que habla de una persona que puede tomar ciertas decisiones, siempre evaluando la singularidad de cada caso, pero ya no va a haber una persona que va a determinar o va decidir por otra, por lo menos va a haber un sistema que va a prever los recursos necesario para que la persona pueda desempeñarse y desarrollar sus actividades. Ahi toca algo fundamental que son los derechos humanos. Ese pasaje por un lado tiene esta resonancia en el lenguaje pero tambien al ser el sistema de apoyo ser conformado por distintos actores permite hacer una evaluacion mas exhaustiva de los recursos y de las potencialidades de cada persona y realizar un trabajo interdisciplinario, concentrando todos los factores de una manera mas eficaz.

Entrevistadora: Y en relación a esto de hablar de los sistemas de apoyo, queriamos saber si la institucion genera , o promueve espacios formativos, si la institución promueve algun curso en cuanto a sistema de apoyos, o en torno a los derechos humanos o que el mismo equipo plantee algun espacio de formacion a la institucion.

Entrevistado: Como espacio formativo, no tengo conocimiento si se realiza o dicte algun curso en esta institucion, si se hace una divulgacion de lo que sucede, si se hace un trabajo que si es formativo pero no tiene nombre de curso, tiene que ver con las reuniones que se trabajan, las reuniones de equipo, las intervenciones que se hacen desde el equipo técnico a nivel de supervisión, a nivel de la entrevistas que se mantienen con los distintos talleristas y

los profesionales que trabajan en la institución. Se hizo si la divulgación de los cambios de la curatela a los sistemas de apoyo, el trabajo de formación es día a día en los distintos espacios de encuentro entre los profesionales.

Entrevistadora: Y en relación a la Pandemia, si el contexto pandémico que seguimos teniendo, influyó o pudo estar presente o modifico, estas reuniones de equipo, en relación a los sistemas de apoyo.

Entrevistado: Hubo una manifestación grande, desde el comienzo de la pandemia, todos nos tuvimos que adaptar, hasta un punto fue ensayo y error, todo se fue modificando, aprender a usar los dispositivos para cualquier actividad virtual. Algunos concurrentes fueron más afectados, con las discapacidades más severas, cuando requerían intervenciones más cuerpo a cuerpo, se vio afectado notoriamente, las familias quedaron desbordadas, su principal sistema de apoyo, la posibilidad de contención se vio muy reducida de nuestro lado. Siempre se busco la manera de ir adaptándose, hubo casos que por lo menos, no fue posible establecer una intervención significativa, siempre estuvo la contención con algunas familias que estuvieron mas complicadas, hasta videollamadas, cuando se pudieron hacer visitas domiciliarias se hicieron, fue muy difícil. Hubo familias que.... no se escucha. Pero nos encontrábamos con barreras reales, no poder hacer que venga alguien aca por una cuestión protocolar de la institución.

Entrevistadora: Como desde tu disciplina podrias dar un aporte en relación a los sistema de apoyo, en contexto de la institucion, desde alguna arista que te parezca interesante

Entrevistado: Pienso que desde la comunicacion y oralidad, sobre los lazos. Desde mi disciplina, la constitucion psiquica se hace en funcion de los otros, la construccion del psiquismo, a partir de los otros, de la cultura, del lenguaje, y como el ser humano es percibido de los otros. Entonces el otro va a funcionar primero acogiendo/ acogido al ser humano en una red, en lazos, y cada persona se va a desempeñar en un ambiente, con un lenguaje determinado con posibilidades de determinar... (creo que dice eso (min 19:30) . El sistema de apoyo, abre el abanico de posibilidades, cuestionar a los saberes, prácticas que se venian realizando que desde mi disciplina, a lo que yo apunto es siempre a interrogar, pienso, que este sistema nuevo, abre el campo para distintos saberes que se van a desempeñar en la asistencia de las personas que lo necesitan, el aporte fundamental es ese, considerar la función fundamental de los otros en el desarrollo de cada persona, y el cuestionamiento permanente de las practicas y los saberes, el cuestionamiento de las propias practicas y saberes, y otros saberes de distintas miradas, desde ese lado. Generalmente al hablar de discapacidad, como población vulnerable, y que tiende o tendio a ser subsumida a decisiones o saberes (itinerantes creo que dice, min 21), lo que generaba es una suerte de sometimiento y una anulación de a subjetividad de la persona con discapacidad, la posibilidad de interrogar y cuestionar desde los distintos sistemas de apoyo, y que haya profesionales, distintas miradas y saberes, hace que esto se pueda revertir un poco y permita la aparición o la emergencia (de emerger creo que quiso decir) de las subjetividades en la persona con discapacidad.

Entrevistadora: Se le agradece y se le comunica que una vez terminada la tesis se le entregará una copia.

Ma. (Docente nivel inicial)

Miércoles 15/09/2021

Entrevistadora: Herrera Belén

Observadora: Braim Carolina

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”

Entrevistadora: Bueno, la entrevista más que nada se basa en poder saber los planteamientos de cada profesional en cuanto a los sistemas de apoyo, el ejercicio de derechos y de más cuestiones.

Para comenzar, podrías contarnos hace cuanto empezaste a trabajar en el campo de la discapacidad, hace cuanto trabajas en el hogar?.

Entrevistada: Bueno académicamente no estoy formada en la discapacidad, si no en el terreno, yo tengo el título de maestra de nivel inicial, cosas azarosas hicieron que yo trabajara en un jardín de infantes que luego fue el primer donde se creará el hogar y el centro de día, era el mismo espacio y por medio de personas y conocidos entre si, me convocaron en un inicio en la que había que palear una situación de conformación pronta, consiguiendo algún profesional, con un grado de compromiso, solidaridad desde sus inicios, porque fue un inicio duro. Accedí a trabajar de esa manera, nunca había trabajado con la discapacidad y me enfrente con una sala de unos nueve y diez chicos del grupo que llamamos severo, de un nivel bastante profundo, al principio me senti un poco desanimada, desorientada, creí que no iba a poder seguir, pense que no iba a poder aportarle nada, (Se preguntaba) ¿Que podría yo aportarles a esos chicos? con los que no se podían conectar conmigo, que me vieran, que me escucharan. Pero no se, me di la oportunidad de quedarme un par de semanas y probar como podía hacer para llegar, en ese caso me di cuenta que se trataba de generar un vínculo, de empezar a sentir esta empatía, de reconocer en el otro sus intereses, sus ganas, sus referencias, y por ese lado me fui acercando a chicos con posibilidades de manifestación, muy bajitas, muy escasas, pero que alcanzaban para tratar de que yo comprendiera por donde pudiera acercarme a ellos, a partir de que yo empecé a notar, esa proximación que me permitía, que podía estar cerca de ellos, me empecé a entusiasmar muchísimo, fue todo un proceso durísimo, rarísimo pero que me encanto vivir una experiencia así, esto fue hace como 18 años. Yo trabaje como seis años consecutivos después fui incorporando el trabajo con otros grupos y luego empecé a trabajar con otros dos grupos mas, pero nunca me despegue del grupo mas severo, trabaje seis años así y después me fui tome otro trabajo, hice el curso de acompañante terapéutico en la universidad atlántida, empecé a trabajar como acompañante de personas mayores. Luego como algo azaroso está dando vuelta en mi, porque fue una experiencia muy enriquecedora, me puse en contacto con la vuelta del hogar y me propuso el retorno y bueno me encanto la idea y ya llevo otros seis años.

Entrevistadora: Además de esta institución, te desempeñas en otro campo?

Entrevistada: No, solamente aca.

Entrevistadora: El taller que vos comentaste de Aprendizaje, podras contarnos, como surgio, cuando, a partir de que inquietudes o demandas surge este taller.?

Entrevistada: Este taller surge a partir del año pasado, estabamos en plena pandemia, yo a raiz de mi franja etarea, no pude trabajar en la presencialidad asi que solo estuve en la parte virtual con el taller, la idea de realizar este taller era que el grupo dos para el que se aplica, es un grupo bastante heterogeneo, con bastantes caracterizaciones diferentes en los chicos, bastantes posibilidades funcionales y de aprendizaje distintos y en casi todos lo que querian aunar era el criterio de poder ampliamente lograr la mayor independencia posible, en sus decisiones, en su tema de relacionarse con el otro, ir propiciando ese tipo de trabajo en ellos. Pero bueno, partiendo desde experiencias que por lo general son ludicas, cuasiludicas, te digo, porque en general me refiere a eso, en cuanto a la creacion de material que voy aportando, que parece bastante ludico o de entretenimiento y conlleva además, ciertos aprendizajes que lo podemos hacer extensivos a que ello estén realizando otro tipo de práctica, no específicamente ese trabajo y mucho también con la interrelación entre ellos, que por ahí funcionaban como islas, cada uno contenido en si mismo, con poco trato o con uno y se esta advirtiendo creo que eso forma parte del trabajo en general que hacemos aca. Como han llegado a sociabilizar tanto entre ellos, hacerse banditas, grupitos.

Entrevistadora: Vos pudistes observar como se ha ido transformando en el tiempo?

Entrevistada: Totalmente, y lo comentamos mucho entre compañeras que observamos eso, hay ciertos grupitos específicamente que es como estar frente a un grupo de chicos de secundario, como se estan bromeando en la mesa, como se estan buscando, entre ellos hablan del partido de ayer, y se esta dando muchisimo mas, en chicos que permanecían aislados, ahí como cerraditos, pero han encontrado esa beta, pero tambien a partir del trabajo interactivo, de las salidas que propicia el propio lugar, todo lo que se pueda hacer para socializar se hace.

Entrevistadora: Cuales son las estrategias mas relevantes que se trabajan en el taller?

Entrevistada: Lo que mas queremos propiciar son las habilidades sociales, desarrollar la posibilidad de las manifestaciones, de la expresión y de los sentimientos, porque es la base para poder acercarte a ellos y para poder tambien que es lo que quieren o que te de la pauta o con que elementos poder acercarte y poder darle algun recurso.

Entrevistadora: Yo lo que observaba es que en una misma actividad, vos decias que uno recorta, otro pega, todos participan de la misma actividad.

Entrevistada: Claro, yo siempre trato de que sea una actividad en equipo, que tenga que ver que estamos todos involucrados en un mismo trabajo pero cada uno de su aporte, de su posibilidad y que yo pueda potenciar en ellos, porque no solo lo que ellos se proponen, sino que yo les puedo llevar un poco más allá para potenciar esas posibilidades.

Entrevistadora: En relación observas en cuanto al ejercicio de derechos humanos y los sistemas de apoyo?

Entrevistada: Le falta mucho a los sistemas de apoyo, y lo que mas noto a partir de la existencia de esos recursos, y de valorarlos recursos, como el acompañante, falta mucha formación pero formacion practica, formacion con la persona generar ese vinculo, con la relacion, porque por ahí todos salimos con las teorías y nos encontramos con los chicos, justamente ahora estan viniendo un grupo de chicas que esta haciendo el curso de

acompañante terapéuticos, y vienen acá a cubrir distintos horarios de práctica, y por ejemplo se ve a las chicas muy ávidas en el aprendizaje y de más, pero se encuentran re limitadas en como actuar, lo ven como muy diferente, no nos pueden tomar como uno más, con los mismos derechos, con las mismas posibilidades, solamente que necesitan un soporte, un recurso, una ayuda, entonces las vez contenidas. No se en donde, en que parte del sistema esta la falla pero si lo que primero hay que alcanzar como un rango de igualdad un racero de igualdad de oportunidades, reconocimiento de la igualdad de otro, dignificar al otro para que recién ahí sepamos como actuar y como proveer y cómo proponer un apoyo, que si que es necesario que lo tengan, a lo mejor más que los que la gente que nos decimos convencionales o en otros aspectos, pero los recurso en sí me parecen a veces acotados y siempre surge la posibilidad de que quizás los logros o la efectividad de ello dependa de tu posición frente a la persona, a la situación pero no tanto de lo podamos estar aprendiendo de un sistema, de un sistema de leyes, de un sistema de aprendizaje académico, no me parece que venga por ahí. He conocido muchísimos profesionales muy bien formados de los que yo siempre estoy ávida de aprender, yo no tengo esa formación académica, cae un psicólogo, cae un terapeuta, y yo digo bueno acá seguro voy a tener algo enriquecedor, y realmente que en la mayoría de los casos ha habido puntuales de los casos, que dije, que bueno esto. Se limitan más a ver que haces, que hiciste con el y después y por este rodeo, que en traer, aportar, porque no esta dada en la formación, porque se da acá en el terreno de acuerdo a tu intencionalidad o la empatía que logres. Me di cuenta que no pasa todo por ahí, y que si vamos a esperar que estos recursos que los derechos, bajen de líneas así tan formales no se llega realmente a esto, auxilias, asistis, pero no logras esto de que se logra de socializarlos, de igualarlos, de darle una pata de igualdad con sus derechos, eso me lo dio la experiencia, verlo.

Entrevistadora: Como se vio condicionado el taller por el contexto pandémico?

Entrevistada: Yo lo hice virtual, por un año. Por un lado hicimos el taller con una compañera que es plástica, el taller de artística, donde enviábamos el material preparando, se los dotaba con el material y la combi los llevaba a sus casas, y se pautaba en nuestro caso eran dos o tres encuentros semanales, 1 vez por grupo, pero con tres grupos, que los chicos podían elegir con sus familias tre horarios fijos, en los que nos íbamos a encontrar por semana y hacíamos el taller virtual, eso también fue muy rico para mí porque nada que ver con la presencialidad, pero te permite mucho, de que veías la interacción entre ellos, cuando se sentaban cuatro o cinco provocábamos, porque eso era un excusa para seguir manteniérxs conectadxs, fue hermoso, me gusto muchísimo, lo esperaban mucho, yo pense que iba a ser medio aburrido, a eso le metíamos chistes, que hiciste el finde semana, muy enriquecedora la hora, se la pasaba muy bien con los grupos y también nos permitio entrar un poco por la ventana por las familias, porque ahí te das cuenta también, apoyo o naturalización de la situaciones de los pibes o ignorarlos completamente y que la familia siga hablando a grito pelado a lado de ellos, y vos tratando de comunicarte con el chico y que no te pueda escuchar, y que todos escucháramos el bullicio o dejarlo solo en una habitación donde le preguntabas por el material y no lo tenía porque no se lo habían aportado, no sabía donde estaba, como el otro padre que venia, le preparaba las cosas, te saludaba, el chico laboraba solo y eso también se vio muchísimo. Ibas viendo en sí muy enriquecedora, porque ellxs se podían ver nosotras

los podíamos ver, después dábamos vuelta los grupos, los mezclábamos para que se vieran otros de ellos y además me tocó a cargo tutorías, o sea que me asignaron familias de centro de día, yo mantenía comunicación semanal y quincenal con las familias, para ver cómo estaban de salud, qué estaban haciendo, cómo estaban con la situación de la pandemia. Y en muchos casos permití que la familia me transmitiera necesidades que después yo transmitía a la ts, y ella podía tratar esos casos, siendo de nexo entre las necesidades y las propuestas de las familias, y lo que seguía siendo la institución que estuvo presente, el equipo, nosotras, las familias, se siguió sosteniendo.

Con ese grupo estoy haciendo más juego de mentes crucigramas, enigmas, adivinanzas e impartirles ese desafío que les gusta muchísimo y sorprendente, que no están alfabetizados, que van sacando la inicial a partir de tal dibujo y el mismo va conformando cada palabra, les resulta tan exitoso, tan satisfactorio que les metí por ese costadito a los alfabetizados, para no hacer lo mismo que marían y para darle otra vueltita de rosca a lo que es el ejercicio cognitivo.

Insisto, esto los dignifica y ellos sienten esa dignificación, los iguala, aunque sea escribir tu nombre, firmar un documento, poner tu inicial, eso te pertenece y esa posibilidad la tienes que tener y a eso seguro que poder ayudar y tener un recurso para eso.

M. (Psicopedagoga)

Miércoles 15/09/2021

Entrevistadora: Herrera Belén

Observación y registro: Braim Carolina

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día "Dar Más"

Entrevistadora: Para comenzar, podrías contarnos cómo empezaste a trabajar en el campo de la discapacidad.

Entrevistada: Bueno desde el principio de que surgió el hogar, luego hay una ausencia, y bien bien con el Taller de oralidad y comunicación dos años.

Entrevistadora: Además de trabajar acá, te desempeñas en otro ámbito?

Entrevistada: No, solamente acá.

Entrevistadora: De lo que me contas del taller de oralidad y comunicación, me podrás contar cómo surgió, a partir de qué demandas, inquietudes.?

Entrevistada: Bien, nosotras desde el ámbito de trabajo de la psicopedagogía que abarca todo lo que significa al sujeto desde que nace hasta su finitud, todo el proceso de aprendizaje y cómo aprende de diferentes maneras y diferentes tiempos. Cuando me tocó trabajar acá en la institución, primero se hizo el diagnóstico del grupo 1 y 2 dentro de la población, que dentro de la institución está dividido en cuatro grupos. Yo trabajo con el grupo 1 y 2, vimos la necesidad de ellos en función a poder darle los sistemas de apoyo y herramientas para lograr una buena, o favorable comunicación para una mejor calidad de vida, entender que todos aprendemos de maneras diferentes, con los tiempos diferentes y procesamiento de la información de manera diferente y podemos tener tantas respuestas y como de tantos sujetos que se propone trabajar. De ahí se creó este proyecto para que los chicos puedan tener una mejor articulación silábica, fonológica, conciencia de lo que es la fonación para poder

transmitir, y aparte todo lo que es el proceso de la información para que nosotros podamos la palabra, es fundante para comunicar que ellos desde ese lado pudieran sentirse acompañados, protegidos, que seamos un apoyo para ellos para lograr una comunicación fluida y favorable y segura, que ellos puedan transmitir a través de las palabras y la oralidad, sus necesidades, el lenguaje y la oralidad nos atraviesa en toda nuestra trayectoria de vida y es fundantes para buscar soluciones a los diferentes problemas que hoy por hoy se plantean, ese es nuestro trabajo desde acompañar desde darle seguridad, trabajar la autoestima, ver la individualidad de cada uno, trabajar desde ese lugar, tener una escucha activa, trabajar sin juicios de valores, el proyecto no es para mí, el proyecto es para ellos, y a partir de ahí trabajar en función de la necesidad de ellos, nosotros como medios, yo trabajo en el de comunicación y oralidad pero también nos atraviesan otros proyectos, en la cual nosotros también lo trabajamos de manera paralela.

Entrevistadora: Cuando me contas sobre que trabajan con otro taller, como se complementa?

Entrevistada: Nosotros, en esta institución trabajamos de forma global al sujeto, desde las avd, las necesidades básicas, hasta el proyecto individual de cada profesional, por eso en las reuniones técnicas que hace el equipo técnico, presentamos, exponemos a través de un coloquio todos los avances, lo que podemos cambiar, en que tuvimos dificultad, en función a la necesidad de ellos, desde una manera totalmente integral y holística en función de la necesidad de ellos, de la mano de la construcción, nosotros construimos diferentes puentes, diferentes andamiajes para que ellos puedan lograr el aprendizaje como valor de satisfacción y que sea totalmente sumatorio en su vida. Esto es un ida y vuelta, aprende los tiempos, aprende las formas, aprender a modificar, trabajamos con el fracaso también al costado, no nos sale bueno se cambia la alternativa, los objetivos, se aprende a leer al sujeto en la necesidad y partimos de ahí.

Entrevistadora: Me podrás decir que potencialidades y obstáculos puedes observar en el taller?

Entrevistada: Nosotros en realidad el hogar después de la pandemia que nos atravesó a todos, tuvimos que deslugar lugares para poder trabajar desde un principio Centro de Día y Hogar que siempre se trabajó diferente, pero esta vez tuvimos que sectorizar el lugar porque así protocolarmente nos pidieron, los profesionales también, hubo una reestructuración, creemos también que es momentánea o que sea momentánea hasta que termine, pero el hogar está establecido y conducido para que nosotros trabajemos en plenitud, tratamos de trabajar en el espacio, adentro y afuera, tratamos de trabajar los espacios compartidos cuando tenemos con otro taller, hoy compartimos el taller, ej la postura en el hábito de la alimentación, desde mi taller que puedo aportar para el taller de T.O, para el taller de música, y ahí acordamos en función a la necesidad de ello, y el resultado que tenemos en las potencialidades que podemos lograr con ellos también lo comunicamos al equipo técnico, y a partir de ahí tenemos estrategias de trabajo, que no están por ahí postuladas en nuestro taller pero si sabemos que son objetivos que podemos trabajar en conjunto y en función a cada sujeto en forma individual.

Entrevistadora: Hablando de esto de los obstáculos, vos como profesional, identificas alguno a la hora de llevar a cabo el taller?

Entrevistada: Si, a veces uno presenta un proyecto y es demasiado ambicioso, en funcion te das cuenta cuando los concurrentes del hogar reciben el proyecto, vos le conta. Entonces de una manera simple y sencilla uno retrocede, vemos si es de su interes, porque es un sujeto de derecho, de decir este taller a mi no me gusta, no Marian, este taller no me gusta, me aburre, no tengo interes, perfecto!. Entonces uno reeve el taller, tenemos la oportunidad nosotros presentamos un taller trimestralmente de forma escrita con los objetivos trabajados de forma espiralada y correlativos y vemos que por ahi los objetivos no se cumplieron, el equipo tecnico nos da la posibilidad de cambiar el taller, entonces nosotros vamos cambiando y vamos buscando la manera de que nuestros talleres sean participativos, que sean elegidos, que sean ellos los protagonistas del taller, porque a nosotros que estamos ahi del otro lado, proponiendo no pasa solo por proponer, ellos toman la decision. Trabajamos muchísimo con la anticipacion con lo que vamos a hacer, como y por que lo vamos a hacer y explicarles todo eso, todos merecemos explicacion de lo que vamos a hacer, respeto a la opinion.

Entrevistadora: Por otra parte que derechos identificas que se recuperan o se garantizan o efectivizan o se vulneran en el taller?

Entrevistada: Mira, nosotros a a partir de Comunicacion y Oralidad, nosotros trabajamos un taller de esi atravesados por derechos, en todo sentido ellos son sujeto de derechos y creemos que nosotros intentamos que ellos revaloricen sus derechos, que ellos su opinion vale, su autoestima vale, sus deseos valen, desde ese lado trabajamos muchísimo en los talleres, en el trato de la vida diaria, en la vida cotidiana, en la vida interactiva de lo que genera la vida de vivir en un hogar, que no vive una sola persona, viven casi dieciocho, y es su casa, y lo mas importante que uno de afuera viene a trabajar a la casa de ellos, no viene a trabajar a un lugar que se cierra y despues al otro dia se cierra, esto es un hogar de puertas abiertas, en la cual nosotros venimos a trabajar a la casa de ellos, donde nosotros pedimos permiso para entrar, al comedor, etc. Y eso me parece importantisimo tenerlo claro a la hora de abordar cualquier actividad aca, si alguien viene a visitar el hogar, se viene a la casa de ellos, no se viene a un teatro, se viene a la casa de ellos, eso es importantisimo y su casa y su lugar merece respeto como merece cada sujeto nosotros en nuestra casa.

Aca hay una caracterisitica muy nuestra en este hogar, que todos conformamos el hogar, el hogar es parte nuestra, nosotros lo queremos asi, desde ediliciamente, desde lo que se trabaja, desde lo que se ve y lo que no se ve. Hay cosas que por ahi no se ven o que no estan escritas. Por ejemplo ayer que se trabajo esi, tambien se trabajo Comunicacion y Oralidad, entonces nos atraviesa por todos lados, nuestros talleres tienen un correlatividad que los une en algun sentido y eso me parece la importancia, yo siempre les digo, no decimos y nos aplaudimos cuando finalizamos nuestro taller, nuestro trabajo, porque es gratificante, es sumatorio, es reflexivo, y siempre uno saca situaciones nuevas, y es emocionante trabajar con ellos, uno crece desde un monton de lugares, por mas que uno haya transitado en la carrera, hay cosas que se aprenden en lo cotidiano del trabajo y mas con discapacidad, yo siempre digo que vive en una burbuja aca, porque uno se trata diferente, y uno tendria que traspolar esto a otra esferas de la vida, uno lo hace de apoco y ese es nuestro rol o funcion, dar calma, dar amor,

saber que hay otras posibilidades, saber que ellos pueden. Nosotros estamos haciendo una inclusión escolar en la sociedad de Fomento del tejado N°702, ellos están haciendo la primaria para adultos que es a partir de catorce años con una curricula para adultos, entonces a ese primario va Isabel, Walter Guillero, entonces trabajamos la situación escolar, junto con Clara que es su maestra y yo la psicopedagoga, en función a los contenidos, y en función de manera individual, trabajamos todas las semanas en comunicación con Clara, para que ellos todos los días puedan asistir a la sociedad de fomento, ella no es maestra especial, están transitando el primer año convencional, hay que bajar los contenidos a la realidad cognitiva de cada sujeto que va, ahí trabajo con la maestra, ese es mi rol, acompañarlos, sostenerlos, sentir, darle seguridad con la mirada, tener sistemas de apoyo, modificar sistemas de apoyo, readaptar sistemas de apoyo, desde ese lugar trabajamos, que es importantísimo

Entrevistadora: Como evalúas vos dentro de lo que es el taller de comunicación y oralidad a los participantes que desean estar ahí. Se evalúa como grupo, se evalúa de manera individual?

Entrevistada: Ellos, primero que esto es un taller, que la evaluación es totalmente individual, nosotros trabajamos con objetivos generales, y luego objetivos específicos dentro del proyecto que presentamos, la evaluación es a nivel trimestral, se hace una evaluación por escrito en función a los objetivos generales y específicos, hay situaciones de intereses y situaciones de dificultad, dentro de los intereses es como avanzan en la producción y en la elaboración de las actividades que ellos proponen y trabajar en las dificultades que se presentan a la hora de trabajar generalmente, como esto es tan individual, generalmente hay situaciones donde se trabaja la frustración, se enoja porque no sale, bueno se aparta, se aloja esa situación, se calma, se explica y de ahí se reacomoda de vuelta la tarea a seguir, eso se plasma en el informe, porque yo en el informe tengo que contarles todos los procesos favorables y desfavorables dentro del proyecto que yo planteo es totalmente individual, trabajamos con la flexibilidad que eso es importantísimo a la hora de hacer un proyecto y a la hora de evaluar también, después obviamente el vínculo con sus compañeros, si hay que trabajar más en la tolerancia, en los tiempos, en el cuidado, la evaluación es integral, respetando también los objetivos que yo también estoy trabajando, trabajar en los intereses y en las dificultades como principal base, y ahí avanzar, esto es espiralado, encastramos y seguimos, encastramos y seguimos.

Entrevistadora: En cuanto al contexto pandémico, como afecto?

Entrevistada: Afecto en la medida que los chicos de centro de día no han podido venir y no han podido asistir lo cual se trabajó en plataformas, por videollamadas y por medio de zoom, por donde siguieron recibiendo las actividades de todos los talleres, una vez a la semana salía la combi saliendo con todas las actividades de manera concreta y por medio de un video donde ellos en cada taller tenían su actividad, explicación, video de elaboración y material concreto no nos pudimos encontrar presencialmente, pero en la virtualidad estuvimos muy cerca.

Entrevistadora: En relación a eso nos podrías contar alguna estrategia a ¿cómo fue la virtualidad, que actividades hicieron?

Entrevistada: Lo que nosotros trabajamos fue la socialización, que ellos no perdieran el contacto con sus compañeros, que ellos pudieran comunicarse a partir de nuestro espacio de

encuentro, a partir de ahí ellos podían socializar, podían intercambiar opiniones, preguntas, respuestas, opinaban de una clase a la otra, siempre tirábamos un disparador para que ellos propusieran una actividad, generalmente lo llevábamos al nivel lúdico, porque el contexto de la pandemia es difícil, no queríamos complicar a la familia de pedir materiales, porque también desde lo económico era muy costoso y eso lo teníamos que ver y desde ir a comprar algo para hacer el taller, teníamos que intentar que eso no complicara a la familia, entonces lo más importante que ellos no perdieran la circulación visual con sus compañeros, la circulación desde la comunicación, que ellos pudieran verse, siempre era desde el juego, adivinanzas, canciones, de bailes, nos divertíamos mucho y de eso tenemos videos todo registrado, y hoy por hoy esas cosas que uno logra hacer, y que los planes contingenciales de los que uno habla dentro de la institución, nos costó sacar a nosotros esos planes contingenciales que uno pensaba que no los iba a sacar, bueno hoy por hoy en el contexto de la pandemia, pudimos hacer eso y además nos encontramos desde otro lugar y la primera vez que los chicos de centro de día volvieron al hogar, fue con mucha alegría, no fue un “no nos vimos hace un montón”, nos pudimos ver por medio de un dispositivo electrónico, bueno, pero nos pudimos ver, y eso nos generó unión.

Entrevistadora: En relación a lo institucional vos como profesional, ¿te sentiste que la institución te dio herramientas para realizar no solo en la virtualidad sino también en la presencialidad?

Entrevistada: En referencia a la institución, la misma es una institución de puertas abiertas y de corazón abierto la prioridad son los integrantes de Dar Más, todos, el equipo técnico, el equipo directivo, auxiliares, trabajan en función para que nuestros talleres sean más potenciales. Es una institución que te brinda todos los medios, las formas, todo lo que sea material audiovisual para que nosotros podamos desplazarnos y que sea el mejor taller, más que la agradecida de trabajar acá con el confort que tenemos, esto es superador, nunca nosotros retrocedemos.

Yo creo que el campo del trabajo social y lo que es la psicopedagogía, son campos que están muy relacionados, que tienen que trabajar en conjunto, que en un buen sentido se separan, para poder trabajar, pero a la vez nosotros en todos los lugares trabajamos en equipo, porque el sujeto es integral, el sujeto bio psico social nos atraviesa a todos.

Nuestro trabajo es no perder el objetivo que es la calidad de vida de los adultos que concurren al hogar, cuando uno pierde el objetivo y ganan las individualidades, uno le está errando al trabajo.

R. (Terapeuta Ocupacional y Directora de Centro de Día y Hogar “Dar Más”)

Fecha: 22/09/2021

Horario: 11:30 hs

Duración: 40 minutos

Entrevistadora: D’Alessandro Ornella

Observación y registro: Herrera Belén

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”

Se comienza firmando el consentimiento informado de la entrevista.

Entrevistadora: Bueno, empezar a contar un poco cómo comenzaste a trabajar en discapacidad, hace cuanto.

Entrevistada: Mi nombre es Romina Virginia Algañaraz, soy Licenciada en Terapia Ocupacional, empecé después que me recibí, en el 2013, y antes de recibirme estuve de orientadora con discapacidad intelectual, estuve en unión de padres por amor al deficiente mental, después estuve, cuando estaba por entregar la tesis, el aipe, hice una práctica en un cuatrimestre, ahí es donde ves todo lo psicopatológico, no tanto con retraso sino más trastornos psiquiátricos, después estuve en lares, ahí hice nada, poquito porque hice suplencias de compañeras mías, ellas si estaban trabajando y estaban también por entregar la tesis, entonces me pidieron si las podría cubrir, habré ido como mucho un mes. Después entre en despertares que era nuevo, un centro de día ahí si con discapacidad intelectual, había abierto hace muy poquito y trabajé un año más o menos. Después tuve un parate por el embarazo y me mude para esta zona rural, empecé a ver qué lugares había y me encontré con Dar Más, deje mi curriculum, empecé a trabajar acá en Dar Más de orientadora en un taller de cocina, estaba con grupo 1 y 2, en ese momento no estaban los grupos divididos como están ahora.

Entrevistadora: ¿y hace cuanto fue eso?

Entrevistada: fue en el 2016, que entre a trabajar a Dar Más, eso lo que les decía, no estaban los grupos divididos como están ahora, ahora la institución está, como siempre le digo a la colo no, está en el auge para trabajar bien con los recursos que tiene cada uno por eso se dividieron así los grupos, para trabajar actividades más parejas, antes por ahí en el taller de cocina yo tenía como 18 jóvenes, entonces a veces se complica con tantos, pero uno también se acostumbra, no es que no así no trabajo, asíq trabaje con grupo 1 y 2, severos siempre estuvo de este lado (indicando con el brazo el lugar en el cual se encuentran estos jóvenes)

Entrevistadora: ¿Y en ese taller de cocina qué actividades hacían?

Entrevistada: hacíamos preparación de diferentes recetas, ellos proponían que recetas íbamos a hacer, trabajábamos con eso, bueno lo que tiene terapia ocupacional es que trabajamos mucho con la actividad, entonces bueno, qué actividades eran interesantes, acá lo que necesitaban si un lugar, entonces trabajamos los ingredientes que debían comprar, a medida que se fue haciendo el taller, empezamos a ver donde se podían conseguir esos ingredientes, entonces ahí vimos la preocupación de ellos de conseguir la materia prima para cocinar. Ahí hice el proyecto para vincularlo con las actividades de la vida diaria y de las actividades instrumentales, conseguir la materia prima mediante el dinero, empezamos a hacer las compras, plantear que necesitábamos comprar, hacíamos una lista e íbamos a la despensa a comprar, trabajamos mucho el uso del dinero, si tengo tanta plata cuanto me tienen que devolver. Una cosa llevó a la otra, los chicos tenían su acompañante. Desde lo cognitivo trabajábamos, a ver que compro.

Entrevistadora: ¿después con este proyecto se fue dando en el tiempo?

Entrevistada: Si, después entró Coty, que es orientadora y está estudiando TO, y ella continuó las actividades que yo venía proponiendo con las AVD, después más desde el arreglo personal y la vestimenta, según la elección de cada uno. En ese momento estuve más

en Dar Más, en otro cambio institucional en esto de hacer los papeles para categorizar, y esa categoría nos exige cambiar la parte profesional y se precisaba un equipo técnico que tenía que estar conformado por un psicólogo, una trabajadora social y una terapeuta ocupacional, y ahí ya estuve más en el equipo técnico no tanto de hacer los talleres, en ese momento había ingresado Coty, profesionales del área artística, y yo lo que hacía por ahí era acompañar a esos profesionales para que desarrollen el taller y ahí empezamos con la división de los grupos 1, 2, 3 y 4 de acuerdo a los recursos, lo cognitivo.

Entrevistadora: ¿y en lo que es el equipo interdisciplinario que nos mencionas, que proyectos están actualmente supervisando?

Entrevistada: A nivel papeles que nos piden digamos de la agencia nacional de discapacidad para mantener la categorización es hacer un plan de trabajo individual de cada uno de los jóvenes nosotros como equipo tenemos que hacer un plan de trabajo individual para cada joven en conjunto con una evaluación trimestral. Nosotros tenemos el plan y lo evaluamos en base a objetivos, fundamentación, estrategias para que se va a utilizar, etc. Después evaluamos si se cumplieron los objetivos, si hay que modificar algo, y a su vez los talleres que se dan; en diferentes áreas profesionales hacemos tutorías que nos dividimos entre nosotros yo por ejemplo me ocupo de las actividades de la vida diaria desde el área de lo cognitivo y sensorial de los casos severos. Por ahí tomó evaluaciones de Lucía una maestra especial que aborda grupo 3 y grupo 4, que son más severos. Nos vamos dividiendo pero no es que yo solo tengo ese grupo sino que vamos viendo si cumplen en entregarnos un proyecto y evaluación en el formato que nosotros les damos.

Entrevistadora: De esa manera trabajan con los distintos Talleres..

Entrevistada: Hacemos una especie de tutoría de coordinar conjuntamente con los profesionales de cada área.

Entrevistadora: ¿Los proyectos si no se adecuan o se ve algún obstáculo lo van trabajando?

Entrevistada: Se coordina con el profesional, si vemos que ponen unos objetivos en el primer trimestre y en el siguiente trimestre la evaluación plantea que no se logró cumplir el objetivo, bueno qué objetivos vas a implementar para el próximo trimestre que puedas cumplir, esto se hace para que no sea tan estructural el proyecto, a veces el objetivo está bien pero hay que cambiar la estrategia, por eso se realizan sugerencias a cada profesional en relación a su proyecto. Se fue mucho personal profesional en este tiempo en el área de música y artística.

Entrevistadora: ¿Y los proyectos se piensan según las inquietudes de los propios jóvenes?

Entrevistada: A nosotros nos pide la agencia Nacional de discapacidad un área de terapia ocupacional, artística, música y a la vez de esas áreas nos piden actividades por fuera de la institución y actividades internas. De acuerdo a esas actividades lo podemos llevar a cabo en el área de educación física. Por el área de psicopedagogía se ve cuándo van a la escuela, íbamos viendo cómo cada área se va adecuando afuera en la comunidad o dentro de la institución. Lo que se evalúa es el proceso, el proceso es lo más importante y lo que más evaluamos de los proyectos.

Entrevistadora: Nuestra tesis se basa en Los sistemas de apoyo y el ejercicio de los derechos, ¿En cuanto a Los sistemas de apoyo podés contarnos cómo es esto del pasaje que

se hizo de la curatela a los sistemas de apoyo qué se vienen implementando cómo se percibió en el hogar y profesionalmente, si se modificó algo o no en las prácticas, podrías contarnos?

Entrevistada: Sistemas de apoyo la que sabe más del tema es Luciana la trabajadora social, particularmente es que los jóvenes que no cuentan con una familia continente, sí lo que trabajamos bastante nosotros como sistema de apoyo es con una acompañante por fuera de la institución, una acompañante terapéutica, y nosotros desde la institución como sistema de apoyo lo que nos parece sumamente importante y que lo venimos trabajando con el equipo técnico, es de mantener reuniones frecuentes con ese acompañante de forma colectiva y, si hay una cuestión particular de ese joven, sí lo charlamos de forma individual pero si hacemos reuniones con las acompañantes, qué son el apoyo de los jóvenes que no tienen familia, y surgen un montón de cuestiones, siempre las mismas, en el sentido de las cuestiones sexuales de los jóvenes la preocupación de las acompañantes de cómo lo manejan ustedes desde la institución, qué hago si me pide esto o lo otro. Tenemos uno de los jóvenes que asiste a centro de día el cual se quedó sin familia, nosotros estamos como sistema de apoyo institucional, y a su vez desde curaduría, se implementó el sistema de apoyo con cuidadores y acompañantes terapéuticos, estamos en continuo vínculo y comunicación. Si nosotros vemos que el joven que asiste a la institución (es una persona que sufre crisis epilépticas) y empieza a tener crisis más seguidas, se supervisa si los acompañantes compran bien la medicación, de hecho yo fui hace poco a la casa para saber el tema de la medicación que le dan en su casa. Ver esas cuestiones de seguimiento en conjunto, este caso es una persona que no tiene que vivir en un hogar, es una persona que se puede manejar de manera autónoma, si hay que acompañarlo, porque hay crisis continuas.

Entrevistadora: y esas cuestiones de los sistemas de apoyo se gestionan desde acá o desde curaduría?

Entrevistada: a veces, todos tienen curador oficial, a veces tienen la admisión porque nos llaman del juzgado qué tengo una persona con discapacidad para realizar una evaluación qué viene de otra institución. Nosotros le hacemos la entrevista de admisión, vemos en conjunto con el equipo técnico si la persona está apta para esta institución ya sea para hogar o centro de día, luego de que se da el okay de la evaluación será el alta de la obra social, ingresa a la institución con un contrato, y curaduría establece como un sistema de apoyo a la institución, Si la persona no tiene familia, lo que estamos luchando hace mucho tiempo es que la obra social da por sentado que una vez ingresada la persona a la institución no necesita un acompañamiento terapéutico, o sea los jóvenes que están en hogar no les cubre la acompañante la obra social, o la persona que ingresa tiene recursos como su pensión por discapacidad, o alguna pensión derivada de la familia, si tiene recursos se habla con el joven diciendo que existe la posibilidad de tener un acompañante terapéutico, si te interesa si dice que si se gestiona por curaduría y el dinero de esa persona lo gestiona también curaduría es depende como llegué esa persona a veces la familia es su sistema de apoyo

Entrevistadora: ¿en cuanto a Los diferentes talleres y proyectos que se dan en el hogar El proyecto de comunicación y oralidad qué está desarrollado por marianela, podrías contarnos que ves en ese taller o puedes identificar alguna situación en relación al apoyo que brinda en el taller mismo?

Entrevistada: Marianela implementó este taller con grupo 1 y grupo 2 de los jóvenes que tiene mayor recurso y más allá de la comunicación y lo psicopedagógico, poder escribir y leer Mario jóvenes empezaron la escuela Primaria de adultos Texto de comunicación y oralidad empezó a tener un sentido Inclinado más a lo individual A saber a cada uno que le interesaba Hay jóvenes que no van a la escuela Porque esta forma de escribir y leer a veces no llegan Porque nunca aprendieron a leer y escribir De hecho sí Lety se les enseña tampoco lo pueden adquirir Lo vendes de otro lado por ahí acompañan Un ejemplo es uno de los chicos que no está inscrito en la escuela pero se lo llevó para que conozca el lugar Por más que no esté inscripto Se habló con la maestra Aprendió a escribir su nombre Y todo ese logró por saber las letras de su nombre Y para él fue todo un logro Entonces marianela lo trabajo desde ahí De la comunicación y oralidad de esa persona que más allá De que no vaya a la escuela se lo hizo parte. Con esto se empezó a tener una mirada más individual Más allá de lo grupal y colectivo Ella acompaña de manera individual a cada joven

Entrevistadora: Más de las inquietudes y necesidades que a cada uno se le despierta en el taller. Según lo que uno aspira.

Entrevistada: Y de forma colectiva ella trabaja Diferentes fechas patrias Según lo que cada uno conoce por ejemplo Qué se festeja el 25 de mayo Por qué es importante esa fecha Trabajan no tanto lo escrito, Pero sí desde la oralidad qué se puede hacer Transmitiendo conocimientos

Entrevistadora: y este contexto que estamos pasando el contexto pandémico, esta cuestión de los sistemas de apoyos y las acompañantes, y el taller se modificó?

Entrevistada: sí Ahora por suerte los jóvenes Tienen las dos dosis de la vacuna Y que la pandemia está más aplacada Empezaron las salidas Ya desde el año pasado en diciembre, Se empezó a implementar las salidas con las acompañantes. Durante la pandemia cuando no podíamos salir Se hacían videollamadas con las acompañantes Obviamente que no era lo mismo pero era para no perder el vínculo con esa persona qué capas había salido meses o un año o dos llegar acá traen medicación y hacer una visita con todo después como no queríamos usar el transporte público empezar hacer salidas por el barrio. Marianela lo hacía todo de manera virtual la Primaria para adultos Qué no son todos los días Supuestamente van a empezar de lunes a viernes, A marianela le envían las maestras los módulos Los imprimes y empieza a trabajar desde acá.

Entrevistadora: Desde lo que es la terapia ocupacional Por qué a los profesionales que nosotros les hicimos las entrevistas Nosotros le preguntamos desde su área O disciplina Qué podrían aportar o qué idea podrían decirnos De lo que se entiende por sistema de apoyo O lo que tiene que ver con los Derechos Humanos

Entrevistada: Desde la terapia ocupacional Nosotros trabajamos mucho con la actividad y el desglose de la actividad Lo que lleva a la misma y la tarea Para poder concretar la Esto de los apoyos Desde el equipo técnico se acompaña Yo desde la terapia ocupacional me interesa comprender qué es lo que le interesa a esa persona Qué le gusta hacer Es más de la terapia ocupacional pero el que hacer humano El que hacer personal de cada uno A ver qué te gusta hacer a vos Solo pregunto cuándo vienen hacer la entrevista de admisión Qué te gusta hacer en tu casa Le gusta tejer le gusta mirar tele Ayudar en la rutina diaria de tu casa Yo lo tomo

desde el individuo Desde su idiosincrasia Acá hay personas que no son de Argentina Y son de otro lado Y poder preguntarse De dónde viene esta persona Desde su pertenencia Qué hizo toda su vida Sí trabajo en la tierra Y es eso lo que conocen Obviamente mostrarle el abanico de actividades que se pueden hacer en la institución, Y cómo la persona lleva a cabo la actividad Si la misma se realiza Con qué objetivo Y cosas concretas Hay un proceso en el que se acompaña la persona De manera gradual en la realización de actividades

Entrevistadora: A modo de reflexión qué podrías decirnos de lo que te deja el hogar profesionalmente o personalmente.

Entrevistada: Siempre digo lo mismo en discapacidad Más lo que es el tipo discapacidad intelectual Uno va a charlas y congresos Y se pone foco en la discapacidad motriz Qué a veces acompaña lo cognitivo O conductual

La discapacidad intelectual es un desafío permanente Porque vos podés venir a ver a una actividad Y venís con tus materiales Vengo acá y digo chicos Cómo andan Les traje esto para trabajar Y eso en este ambiente no se puede trabajar Cuándo hacía el taller de cocina había días que no querían cocinar Por el calor que hacía en la cocina y prender el horno Entonces se veían otras alternativas Y ese es el desafío como profesional De tener esa plasticidad De poder modificar la estrategia en el momento Con el desafío justo Porque hay personas adultas con muchos años institucionalizadas Que están re podrida de hacer actividades Por eso se cambian la estrategia para lograr el cumplimiento de la actividad de otra manera. O Surgen cuestiones personales y todo el grupo se engancha. Yo siempre les digo a las chicas que entran qué me dicen que se sienten frustradas por no realizar tal actividad, Les digo que tienen que entrenarse como profesionales para generar un cambio de estrategia en la actividad que dicten.

Entrevistadora: Si, esta bueno saber que pasa eso también, no esta bueno forzar situaciones que no se dan

Entrevistada: Sí yo he venido con muchas actividades que ese día no se logran hacer y se cambia la estrategia pero nunca perder el foco del proyecto.

L. (Trabajadora Social)

Lunes 22/09/2021

Entrevistadora: Braim Carolina

Observación y registro: D'alessandro Ornella

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día "Dar Más"

Entrevistadora: Bueno para empezar, queremos que te presentes, qué rol desempeñas en el hogar, y desde hace cuánto estás trabajando en esta institución, y hace cuánto trabajas en discapacidad.

Entrevistada: Mi nombre es Luciana Iriart, soy trabajadora social, me recibí en el año 2010, en la universidad de Mar del Plata, empecé a trabajar siempre en el área de justicia, en el patronato deliberado en el 2011, me relacione con lo que es discapacidad a partir de trabajar aca, en febrero del 2020. Soy nueva realizando también capacitaciones y estudiando y viendo para poder abordar mejor, porque en realidad nosotros no tuvimos nada de intervención de

discapacidad en la universidad, muy poca intervención con personas con discapacidad. Por ahí más por el lado desde lo judicial no las personas con causa penal que tenían una condena, no podían tener una pensión por discapacidad, por tener una pena mayor a 3 años. Entonces no nos alejábamos bastantes del tema de las intervenciones porque si intervenimos y le avisamos al juzgado de esa intervención le quitaban el beneficio, como que no teníamos mucha intervención desde ahí y los derivamos y gestionamos con otras instituciones, pero no desde la institución.

Entrevistadora: En este momento, además de trabajar en el hogar trabajas en otra institución o campo

Entrevistada: Estoy trabajando en el patronato de liberados desde el 2011, ahí trabajamos con personas que están supervisadas desde en condiciones legales cuando están en libertad, personas que están en libertad, condicional, asistidas, personas que están con condenas condicionales, eso quiere decir que no llegaron a estar detenidas porque los delitos son menores o primeras causas, y además estamos trabajando con arresto domiciliario y con salidas transitorias y a su vez trabajamos con las personas detenidas que están en la etapa de pre libertad, cuando están próximos a salir.

Entrevistadora: Basándonos en tu función dentro de la institución podrías contarnos cómo te desempeñas, sabemos que estás dentro del equipo técnico y además de eso que proyectos estás supervisando, en relación a los talleres que están en la institución.

Entrevistada: Si soy parte del equipo técnico, estoy encargado de lo que es la intervención en cuanto a la cuestión sanitaria de los chicos, acompañamiento más legal, hay muchos jóvenes que están bajo curaduría entonces esos trámites desde la obra social, informes a los juzgados para que conozcan cuál es la situación, cuando lo requieren, o pasa que muchos juzgados de familia no tienen intervención o no tienen demanda o se comunican, pasan muchos años, informamos cuál es la situación actual para que haya también una actualización de la sentencia y la determinación de la capacidad jurídica que cada tres años tienen que hacer una revisión. La demanda es permanente, uno tiene muchas veces una intervención o proyectos y es muy difícil a veces llevarlo a cabo porque la demanda es constante, además estaba supervisando tres proyectos, el de esi y derechos humanos que ese lo hace Marianela, después estoy supervisando un proyecto de cocina que hace otra de las talleristas Lucía, que tiene que ver con empezar a enseñar cuestiones a lo que es la organización, dinámica de trabajo, de establecer los alimentos, pautas de higiene, de trabajo, más allá de la receta en sí. Después estaba supervisando otro taller más recreativo, más artístico, que no se pudo continuar. Ahora estoy supervisando esos dos, y estoy acompañando el proyecto de emprendimiento laboral del ministerio de trabajo, el tema de poder retirar el dinero de los chicos, acompañarlos a hacer las compras, la distribución de dinero de insumos, más allá de la gestión acompañándolo a ellos.

Entrevistadora: Y lo que tiene que ver un poco de los sistemas de apoyo, que es nuestro principal pilar dentro de la tesis, preguntarte acerca no solo a tu intervención como trabajadora social sino también en relación a la institución, hubo un pasaje de lo que es llamada curatela a pasar de hablar de un sistema de apoyo, esta transición que sea hace muy de a poco, nos podríamos como se venía trabajando antes o como desde tu intervención

anteriormente como ha sido ese pasaje, si se sigue plantando esto de la curatela si se habla mas de sistema de apoyo, se modificaron las practica.

Entrevistada: Yo en realidad empecé a intervenir hace muy poco, desde el 2020, me parece que el sistema, todo este paradigma medico de la parte judicial, esta sostenido, no quieren modificarlo, capaz en algun oficio te dice de los sistemas de apoyo, pero tenemos la curaduria ofcial, el nombre esta establecido, y ellos tampoco, cuando se referencian siguen siendo los curadores, se denominan asi, es muy dificil el cambio y la transicion, capaz de las instituciones mas pequeñas, se intenta hacer un cambio pero de las instituciones mas formales, salud, justicia, educacion, es dificil todavia que se puedan llegar a establecer estos cambios.

Entrevistadora: En relacion si pudiste ver un cambio acerca de la intervencion, en la institucion.

Entrevistada: Si, a mi cuando yo entre me resulto que es un institucion super inclusiva, la integracion, trabajan mucho hacia la comunidad, abiertos siempre a la comunidad y siempre tratando de que los pibes interacciones y logren su lugar en la comunidad, que por ahi otras instituciones son mucho mas cerradas. Desde todas las actividades que se puedan plantear para abril ya sea desde un deporte, salir al barrio con los chicos, el emprendimiento laboral que salieron a donar los alcoholes en gel que ellos hicieron, los llevaron a escuelas, esta buenisimo y es la forma de empezar a integrar a poner que la sociedad empiece a aceptar esto de la inclusion real, porque desde la palabra y el discurso se sostiene pero despues desde la practica no se implementa.

Entrevistadora: Y en relacion a los sistemas de apoyo son gestionados solo desde la institucion, a partir de las demandas que los chicos brindan, como es eso, como se gestionan los sistemas de apoyo.

Entrevistada: Actualmente se vienen gestionando desde aca de la institucion en su mayoria, siempre se trata de establecer un trabajo en equipo, ej con curaduria de establecer, explicar y contar cuales son las necesidades de los jovenes, cosa de trabajar en un sistema de apoyo que sea real y que sea segun las necesidades de cada persona, pero siempre la propuesta surge desde la institucion y explicandole un poco cual es la situacion.

Entrevistadora: En relacion a los sistemas de apoyo vos desde la institucion se brindan a los profesionales, algun tipo de formacion, optativo en relacion a los sistemas de apoyo.

Entrevistada: No, me parece que por ahi la demanda un poco se vaya perdiendo lo que capacitaciones y la continuidad de trabajo mas en equipo, a veces surge mucha demanda permanent, me parece que lo viene laburando cada profesional desde su individualidad, el tema de capacitarse, pero si estaria bueno el tema de lograr capacitaciones desde el hogar. Nosotros desde el equipo siempre que se propone, si hay algun curso o capacitacion siempre esta la posibilidad de participar, la propuesta siempre es que participemos.

Entrevistadora: Nosotras tambien tenemos otro eje que es en torno al Taller de Comunicacion y oralidad y queriamos preguntarte como comprendes a ese taller en relacion a los sistemas de apoyo, lo que tiene que ver con los derechos humanos.

Entrevistada: En realidad ese taller lo acompañaba fede, el psicologo. Capaz me estoy metiendo un poco yo en el proyecto desde el lado que surgió la demanda y la necesidad de

empezar a estudiar. Empecé con una demanda del plan fines que empecé el año pasado, hoy ya son cinco, dos en secundaria y tres en primaria, la gestión ya se viene trabajando, es un programa que es sumamente inclusivo y se adapta a la necesidad de cada uno de los jóvenes, por eso me parece buenísimo que se puede pensar a la escuela desde este lugar de inclusión, si que está limitado en el sentido que la primaria se hace presencial y la secundaria es virtual envían las actividades por wpp, se hace y se envían, y agregar que faltaría por una cuestión de inclusión se pueda establecer en un lugar y se integren con otras personas. Para mí es sumamente importante en el sentido de la defensa de los derechos humanos siempre pensando que son sujetos protagonistas de su propio cambio y que hay que escuchar sus necesidades, sus derechos y es acompañarlos y por eso es tan importante la figura de apoyo para lograr esa independencia, todos necesitamos apoyo en algún aspecto de su vida entonces no hay que considerarlo al sistema de apoyo como una dependencia o que no genera autonomía sino todo lo contrario, genera autonomía en las personas y vivimos en interdependencia, somos sujetos sociales que el ayuda y acompañamiento es necesario para todos.

Entrevistadora: En relación a la pandemia si vos escuchaste ver en cuanto al taller de comunicación y oralidad sino a nivel institucional en relación a los talleres, si hubo un cambio si la pandemia golpeó de tal manera a la institución y a todo lo que era la dinámica, como lo pudiste ver, no solo la presencial y las intervenciones que se llevaron a cabo por cuestiones físicas.

Entrevistada: Bien, yo empecé en febrero del 2020, y en marzo la pandemia, mucho no conocí lo que era la intervención antes de la pandemia, si se trabajó mucho, y se pusieron a disposición todos los canales de comunicación y de asistencia permanente para todas las familias, fue muy significativo el cambio, de que uno venía con una vida muy tradicional a limitar todo tipo de actividades y que fue tan largo y perduro tanto en el tiempo, al principio costo y luego entramos en una meseta donde empezamos a entender lo que nos venía pasando pero se empezaron a generar un montón de cuestiones a nivel psicológico de ansiedades o de pérdidas de actividades de la vida cotidiana, por ejemplo los padres de algunos de los jóvenes, habían adquirido un montón de hábitos en la institución de eso y al llegar acá los perdieron y entonces fue empezar a trabajar de a poco, se siguieron trabajando un montón de cuestiones, a veces la devolución y la propuesta, si bien era bienvenida por la familia no había devolución, estábamos un poco todos sobrepasados y cansados creo yo. Con la situación de pandemia, los zoom un poco fue para todos adaptarnos, por eso que para la familia si bien la propuesta existía de la institución no había una devolución, desde lo asistencial se acompañó mucho a las familias que más lo necesitaban, se acompañó mucho desde las cuestiones médicas y sanitarias, referidas a la obra social, en casos que se requirió visitas domiciliarias, requería algún tipo de intervención se llevó a cabo.

Entrevistadora: En relación al ejercicio profesional tuyo en cuanto al trabajo social, esto de poder decirnos con tus palabras y con tu experiencia en relación a la discapacidad, como podrías plantearnos hoy que es trabajar como ts en discapacidad intelectual.

Entrevistada: Siempre me rijo por el paradigma de los derechos humanos, parto desde ahí, en muchas oportunidades, que muchos de los jóvenes que no tienen como realizar su defensa desde los derechos humanos, siempre se interviene pensando en ellos y en la defensa de los

derechos humanos, que puedan ser cumplidos y no sean avasallados por distintas intervenciones, ya sea hasta nuestras mismas intervenciones, y que muchas veces uno no se da cuenta que en la misma demanda y dinamica pasa. siempre acompañandonos, apoyandonos, muy importante el trabajo en equipo para lograr una intervencion que sea pertinente en estas cuestiones. Bsdome en este paradigma y si realizando todas las intervenciones y que se puedan cumplir todos sus derechos

Entrevistadora: En relacion a los sistemas de apoyo a vos en tu disciplina Desde el trabajo social en relacion a los sistemas de apoyo si podrias dar algun aporte, idea. Que otros cambios se podrian generar, o pensar a los sistemas de apoyo.

Entrevistada: Desde los sistemas de apoyo para mi es sumamente importante que no se cubren todas las demandas que tienen la persona con discapacidad en cuanto a las obras sociales, ahí me parece que tiene que haber un cambio fundamental que por ejemplo, si una persona vive acá en el hogar no tiene un acompañamiento, porque está en un hogar permanente no le corresponde, y esa persona tiene derecho a salir, muchos no tienen familia, tiene derecho a salir acompañada, a poder realizar de actividades que uno realiza en su vida cotidiana que al vivir acá no estaría cubierta por el Estado, eso es fundamental.

Muchas veces desde el discurso se sostiene la todo lo que tiene que ver con la convencion de los derechos de las personas con discapacidad, el paradigma social, pero despues no se tienen en cuenta y se van avasallando otros derechos que tiene la persona, si se ve desde curaduria, se ve muchas veces desde el acompañamiento terapeutico, que es un sistema de apoyo que tienen los chicos aca, que van y deciden los acompañantes que hacer en la actividad y no le consultan a la persona, no le dan opcion a que ellos puedan elegir que quieren hacer, van y deciden. Es una cuestion de imposicion, el tema de elegir el acompañante, muchas veces viene la persona, viene este acompañante y tampoco esta bueno, curaduria no elige. Bueno a nosotros nos paso con un chico que no tenia familia, que fallecio y que quedo bajo el sistema de apoyo de curaduria y que el tenia todos los recurso economico para vivir con un sistema de apoyo, y la primera decisión que se tomo o se planteo fue, lo internamos, porque esta solo, pero la persona tenia una casa, tenia una pension y tenia otra propiedad para alquilar y poder solventarse económicamente muy bien en su casa y que si nosotras tambien, se hicieron varios informes planteando esto y apoyandonos en la convecnion de los derechos para justificar porque nosotros no avalabamos esto de que la persona estaria para estar internado en la institucion, mas alla de que hubiera vacante o no, el era una persona que podia seguir viviendo en su casa, y que capaz que una de nosotras hubiera deicho desde aca de la insitucion hay vacante, huiera sido mas facil, es mucho mas facil decidir por el otro a tener en cuenta que el otro piense que el otro decida porque nos complica, en esas situaciones se trabaja mucho, con los acompañantes pasa muchisimo, la postura y la propuesta del acompañante, la mayoría no se poropone, muchas veces pasa en los proyectos que presentan, no se ve, esa intervencion que tendria que estar para lograr una cierta autonomia, eso se limita mucho, tambien pasa que se necesitan capacitaciones permanente, porque también pasa desde el docente, tallerista, o empieza uno a naturalizar un montón de cuestiones, no se cuestiennno y va pasando y cada vez se van limitando más las posibilidades de las personas.

-Cómo está enfocada la institución, porque muchas instituciones no toman esas cuestiones y están amparadas por la misma ley y la misma convención.

-A mi me parece barbafo que haya talleres programados, dos a la mañana y dos a la tarde, son adulto, que cada uno puedan decidir, que quieran hacer, hoy tengo ganas de entrar al taller o entro y me quedo sentado escuchando y participando de una charla para mi es fundamental eso. Porque no todos los días estamos con las mismas ganas de hacer todas las actividades, ellos también tienen las mismas actividades para decidir, escucharlos, es super importante.

-Cuando charlamos con Romina, la misión de la institución es la planificación centrada en la persona, hay cuestiones estructurales que hay que seguir. (talleres, etc)

-Pero la propuesta tiene que estar si después la persona tiene ganas de realizarla o no, seguramente cada profesional va a tener que utilizar distintas estrategias para atraer a la persona, generar que sea interesante, no obligarlos, me parece fundamental. Si es cierto que tiene que haber un control de que haya un acompañamiento si están una situación de riesgo, no obligarlos a hacer la actividad en sí, y es importante escuchar sus necesidades y de alguna u otra manera todo lo dicen, es muy importante la relación con el auxiliar, como los trata, una cosa es consultarle de ir al baño, otra cosa es obligarlos.

-Lo último si quieres dar alguna sugerencia más de lo que es sistema de apoyos si te pareció buena la entrevista, si darías alguna sugerencia en trabajo social.

-No, más que nada eso de los sistemas de apoyo que cualquier persona que pueda intervenir con un apersona con discapacidad, que se tenga en cuenta sus necesidades que de alguna u otra manera la van a ir expresando que terminar un poco con el tema de la burocracia y pensar un poco más en la persona siempre me parece sumamente importante, que cada profesional, tiene que basarse en la premisa de los derechos humanos y de ahí empezar a intervenir, si te paras desde ahí va a considerar a la persona como sujeto de derecho, como sujeto activo de su cambio y futuro, partiendo desde ahí nosotros los acompañamos pero son ellos quienes toman esas decisiones su autodeterminación es sumamente importante, romper con las estructuras y pensar más en la otra persona, si es importante lo de las capacitaciones para cambiar un poco la lógica, porque el discurso está pero por ahí en la práctica no, mientras más se problematice mejor, es sumamente importante el trabajo en equipo porque el otro desde otra disciplina se puede ver a la persona íntegramente desde otros aspectos, poder comprenderlo en su complejidad.

Entrevista a referente institucional

S. (Coordinadora de Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”)

Entrevistadora: D’Alessandro Ornella

Observación y registro: Herrera Belén

Institución: Hogar Permanente y Centro de Día “Dar Más”

Entrevistadora: Para comenzar explicarte que no es una entrevista estructurada, más bien una charla. Bueno, te puedes presentar y contarnos cómo te involucraste o cómo fueron tus

inicios en el área de discapacidad, contarnos si solo trabajas acá en la institución o también por fuera. Y además, como fue el inicio de la institución, cómo se originó, cuáles eran sus misiones y demás.

Entrevistada: Bueno. Mi nombre es Ana Maria Silvina Lopez, conocida como “la colo”. Hace casi 24 años que trabajo en discapacidad, soy profe de educación física. Cuando estaba estudiando una de las materias era discapacidad, que la daba el profesor Jose Luis Campos, y me tocó hacer las prácticas en CIDELI. Cuando fui, tuve mis primeras observaciones e intervenciones, como practicante por supuesto y dije “nunca voy a trabajar en discapacidad”. Después, con el paso del tiempo me ofrecen la posibilidad de crear una institución con una modalidad de Centro de Día, no sabia de que se trataba, pero me gustó el desafío, dije que si. Y empezamos con ARCOBALENO, en este momento, que es una institución de acá de mdp que hoy actualmente funciona. Pero a lo largo del camino, me enamoré de trabajar en discapacidad intelectual, algo que no conocía, fui descubriendo, conociendo, y de a poco fui dejando mi trabajo de profe para solo dedicarme a discapacidad intelectual. Yo hacía un abordaje individual con personas con discapacidad motora, pero me gustó más esta rama. Con el paso del tiempo, los objetivos de trabajo de la institución no eran los objetivos míos, desde el punto de vista que lo mío era más social, desde el punto de vista de proyectos de inclusión e integración social de los jóvenes, no era simplemente estar en un taller y desarrollar una actividad e irme a mi casa, venía por otro lado. Así que lamentablemente mi relación con esa institución no estaba acorde con lo que yo quería hacer. Además en ese momento había un grupo de papás, porque yo no solo era profe de educación física en esa institución, es más, como profe trabajé poquito me dediqué más a la gestión de ARCOBALENO y a llevar adelante todo, empecé a coordinar y hacer otras actividades. Y había un grupo de papás que también no estaban de acuerdo como se manejaba el ARCOBALENO y me propusieron conjuntamente con dos profesionales más hacer algo nuevo, a lo cual acepté, porque en primera instancia ya me había ofrecido en ARCOBALENO a cambiar la perspectiva y los objetivos, pero bueno, no lo quisieron hacer, entonces como persona no era lo que yo quería para mi, y bueno iniciamos y logramos este arduo camino, que ya llevamos 18 años de trabajo. Se fundó DAR MÁS, con principios totalmente diferentes a lo que yo venía trabajando. Entonces, se abre este proyecto que en principio solo era Centro de Día, pero ya sabiendo que iba a hacer también Hogar, se funda la institución en el mes de Marzo, del año 2003. El 4 de Agosto de ese mismo año, alquilando una propiedad, con mucho trabajo de todos nosotros, no solo de la puesta en marcha de una modalidad prestacional, sino desde también de pintar, de arreglar el espacio, de otras muchas cosas, el 4 de Agosto se pone en funcionamiento el centro de día, y el 1 de Octubre de ese mismo año se abre el Hogar. Porque la necesidad era mucha, de jóvenes, de que los papás ya estaban grandes o que directamente no había familias que contuviera a esa persona, entonces se abre la modalidad Hogar, lo que significó mucho trabajo desde el primer momento. Ya que no es lo mismo 7 u 8 horas de trabajo de Lunes a Viernes, que 365 días del año 24hs.

Entrevistadora: ¿En ese momento como estaban conformados institucionalmente?

Entrevistada: Se creó una asociación civil sin fines de lucro, donde los papás eran parte de la comisión directiva y nosotras como profesionales aclaramos desde un primer momento que

los profesionales nos íbamos a hacer cargo del funcionamiento de la institución, desde el planteo de los objetivos de trabajo, de establecer las reuniones con las familias, las reuniones de equipo, o sea, como nos íbamos a desenvolver día a día, pero con la premisa de que los papás no iban a interferir en las decisiones del trabajo directo sobre los jóvenes, por más que sean parte de la comisión directiva. Aclarar esto desde un comienzo, nos ayudó y mucho. Porque la mayoría de las instituciones que conozco en Mar del Plata, las familias, desde hace años me refiero, están muy metidas y muy comprometidas pero muchas veces exceden porque no son objetivos, sino más bien .. (da un ejemplo) “si yo tengo un hijo y quiero que haga determinadas cosas, a veces conocer la dificultad, la gravedad, me ilusiono con que logre tal o cual cosa, que el profesional no por poner un techo sino por cuestión lógica de patología, no se va a lograr”. Si, entrar por otros caminos, o trabajar otras habilidades, otras capacidades que el joven si tiene, salir de los estereotipos sociales y desarrollar a la persona desde un montón de otros lugares que es lo más importante.

Entrevistadora: Claro.. ¿Y actualmente cómo está conformado el equipo?

Entrevistada: La asociación civil sigue con una comisión directiva, la cual los profesionales seguimos sin formar parte, en algún momento de la vida institucional a lo largo de los 18 años, formé parte, pero hoy ya no. Porque empezaban a mezclarse cuestiones de principios que habíamos establecidos y que empezó a ensuciarse y no era la idea. Entonces, sigue conformada por allegados, personas que le interesa que la asociación funcione, y mantenga los principios institucionales. Y después hay un equipo de profesionales, que llevamos adelante el funcionamiento específico de las prestaciones a brindar, sea hogar o centro de día. El equipo está conformado por un equipo directivo, que es la directora y la vicedirectora, yo soy la vicedirectora y a su vez soy coordinadora general del servicio, y la directora que es la Licenciada Algañaraz, terapeuta ocupacional. A lo largo de estos años, hubo varias profesiones que ocuparon el lugar de la dirección, en este momento, es la primera vez que es una terapeuta, en principio fue una psicóloga, después fue una profesora de educación física, después fue una trabajadora social, hubo de todo un poco. Y ahora es la terapeuta, que ya venía trabajando en la institución, y entre todo el equipo elegimos a Romina para que sea la directora. Luego hay un equipo técnico profesional, que está compuesto por una terapeuta ocupacional, un psicólogo, una trabajadora social, que trabaja en conjunto, por supuesto, con la dirección y después está todo lo que es el equipo profesional desde diferentes áreas donde incluye el médico neurólogo (médico consultor), kinesiólogo, fonoaudióloga, nutricionista, que ellos 4 tienen un abordaje con no tanta carga horaria, lo que hacen es un diagnóstico, una evaluación de cada uno de los jóvenes y un seguimiento posterior. Cada joven, en Centro de día o Hogar, tiene su médico personal de cabecera, ya sea desde el médico clínico, la especialidad correspondiente, sea psiquiatra o neurólogo, por eso marque la característica que es médico consultor. Y después cada una de las otras áreas, hacen intervenciones con los jóvenes en la medida que creemos que sea necesario. Porque a veces pasa que la intervención de la fonoaudióloga a un joven de 40 o 50 años ya la intervención es casi nula, es decir que ya hay cuestiones que no se pueden corregir. Y después los profesionales, como prof de educación física, prof de danza, de artes plásticas, de expresión corporal, docentes,

psicopedagoga, que abordan todos los talleres de centro de día y de hogar, en forma directa con los jóvenes.

Entrevistadora: ¿La institución está destinada a jóvenes a partir de los 18 años en adelante...

Entrevistada: Exactamente

Entrevistadora: .. y la institución se divide por modalidades?

Entrevistada: Exactamente. Una es hogar-centro de día, otra es centro de día. Los que viven en el hogar a partir de las 9am pasan a formar parte de las actividades de centro de día, hasta las 16:30hs y después vuelven al hogar. A pesar de que las instalaciones están en el mismo predio, los edificios están separados, y durante el día los jóvenes del hogar no pueden ingresar al hogar, porque la idea es que dentro de lo que es la independencia y de lo que es el trabajo específico con ellos, la idea es que sean como los jóvenes de centro de día, si ellos tienen que llevar algo que tienen que llevar, armar la mochila y tener sus cosas.

Entrevistadora: ¿En cuanto a los objetivos de la institución en sí con la discapacidad que nos puedes contar? ¿Cómo venían trabajado antes? ¿Se fue cambiando?

Entrevistada: Sí, totalmente, se fue modificando. En principio los principios institucionales siempre fueron, de hecho está dentro de los objetivos del estatuto, siempre se habla de la independencia, de la autonomía de los jóvenes y siempre se habla de crear un lugar con una calidad de vida acorde a sus necesidades y a sus deseos. Eso siempre estuvo desde un principio en el estatuto y es lo que intentamos siempre hacer. Hace unos años con los nuevos paradigmas, las nuevas miradas, de lo que es la discapacidad intelectual y la discapacidad en general, nosotros nacimos antes de la determinación de la Convención que fue en el 2006, y en nuestro país a pesar de que tienen carácter constitucional muchas cosas no se respetan, muchos derechos no se respetan, en algo tan sencillo.. (da un ejemplo) “hoy hablaba con una colega, en que por que un joven está en la modalidad hogar permanente la obra social no reconoce un acompañante terapéutico, que es super importante. O sea la persona que entra al hogar, no tiene derecho de por ejemplo tomar un café por fuera con el acompañante”. Nosotros tenemos actividades dentro de la institución, pero son actividades lúdicas, por ejemplo: salen todos a tomar un café. Pero si la persona tiene ganas de ir solo a tomar un café, no tengo el derecho. La persona con discapacidad intelectual necesita sistemas de apoyos, desde lo que es el traslado, el manejo de dinero, de lo que es básicamente participar en la sociedad...

Entrevistadora: Claro, solo se considera sistema de apoyo a la institución..

Entrevistada: Exactamente, cosa que está terriblemente vulnerando los derechos de las personas. Pero bueno, a partir de toda la evolución que se fue dando en estos 20 años, nosotros nos fuimos alhajando, el joven elige que taller llevar adelante. Por supuesto que tiene que haber una concordancia, pero no establecemos un taller fijo porque a nosotros se nos ocurre, siempre se trabaja con ellos. Es más, nos ha pasado que armamos todo un cronograma y no hemos podido llevar a cabo 2 de los talleres, y los tuvimos que cambiar porque ellos no lo quisieron hacer, y se respeta totalmente. Y encontrar sobre todo, en los últimos 10 años, esto de hacer los viajes, irnos de vacaciones, donde van todos los jóvenes, no solamente se van las personas que tienen discapacidad moderada, se van todos.

Logicamente, adaptamos cada uno de los viajes a las patologías, en la discapacidad intelectual severa, a ellos les cuesta muchísimo el cambio por ejemplo de donde duermen. Nosotros no podemos proyectar un viaje de vacaciones con ellos en un lugar donde tengan que dormir en otro lado, para ellos es muy difícil esa adaptación, esos cambios, provoca mucha frustración, mucha inseguridad, y no es la idea, la idea es que la pasen bien. Por ejemplo con la discapacidad severa hacemos viajes a las termas, que es un ámbito tranquilo, un ámbito que ellos disfrutan. Hemos tenido buenas y malas experiencias, siempre vamos a un lugar diferentes, pero todas cuestiones que vayamos y vengamos en el día, por ejemplo también un viaje a Buenos Aires. Y con los moderados, hemos hecho viajes hasta de 7 días, recorriendo varios lugares, siempre ellos deciden. Y más allá de que sean unas vacaciones, lo que nos permite es tener el porqué de cada cosa que hacen diariamente, por ejemplo no es lo mismo hacer un taller de esculturas porque sí, porque es terapéutico, porque maneja la motricidad fina, todas las cuestiones técnicas que podamos decir, a decir yo hago esta taza de cerámica porque después se que la vendo y ese dinero va a ser para gastármelo en el viaje. Es decir, el tener el porqué de las cosas, es fundamental. Siempre apostamos a eso.

Entrevistadora: En cuanto a este cambio que se está dando de la curatela a lo que se llama sistema de apoyos, ¿cómo se percibió desde lo personal, de lo profesional, de lo institucional?

Entrevistada: Yo creo que los cambios están bien, a partir de la nueva era de Salud Mental, ayuda, tiene muy buenos principios.. en el común, en el diario no se ve tanto como lo que está escrito. Si de los juzgados desde la determinación de la capacidad jurídica, tal cual vos describis, en vez de un curador determinar sistemas de apoyos, muchas veces falta el trabajo en equipo. Para un joven que está en un institución y tiene un cambio de determinación de la capacidad jurídica y demostrar que tal vez no necesita estar institucionalizado y si con un sistema de apoyo externalizar su vida y poder vivir solo.. desde la parte teórica está perfecto pero desde el poder hacerlo, aun en este país, no está ni garantizado ni cubierto. Porque en realidad las personas que vayan a trabajar alrededor de esa persona lógicamente tienen que ser pagas y las prestaciones no están acordadas. Por ejemplo.. un acompañante terapéutico que puede ser sistema de apoyo de una persona que vive sola, descartemos las 8hs que esta en el centro de día, después tiene 16hs de lunes a viernes y después tiene dos días de 24hs, ni hablar de feriados, ni vacaciones, entonces las obras sociales no reconocen tantas horas de los acompañantes terapéuticos, a lo sumo un ni siquiera un cuidador domiciliario, pero ellos también. Es muy difícil armar todo el sistema, que estamos totalmente de acuerdo, a pesar de ser una institución que tiene hogar, estamos convencidos que la autonomía y la vida independiente tiene que darse, tiene que elegir la persona, no el hogar tiene que ser un recurso, que de hecho nos pasa hoy en el día a día ... (da un ejemplo) "la semana pasada tuvimos una entrevista que nos mandan desde el hospital la necesidad de ingreso de una joven con determinadas características porque ya ella no podía estar más internada en el hospital que estaba, tenía criterio de alta; pero tampoco esta para una institución, porque es una persona que tiene muchos recursos que puede vivir sola tranquilamente con un sistema de apoyos" Pero no está instalado el circuito y el sistema para que eso ocurra, entonces pasamos de una internación en un hospital a una internación en una institución, y nadie se compromete

para dar seguimiento para que esa persona logre... de hecho nos llamaron del hospital, nos criticaron el informe, porque nosotros describíamos esto.

Entrevistadora: Esta bien, por otra parte nuestra tesis se basa específicamente en el taller de Comunicación y oralidad, que nos podras contar desde como lo vez vos, si se configura o no como un sistema de apoyo para los jovenes

Entrevistada: si, es fundamental trabajar lo que se trabaja en el taller. Porque nosotros nos estamos formando como herramienta para esta incorporacion de los jovenes de la vida diaria en la sociedad. Y el poder hablar muchas veces nos pasa que acompañamos al joven a hacer algun tipo de actividad, por ejemplo a una consulta medica y el medico nos habla a nosotros. No le habla a la persona con discapacidad. Y eso nos pasa muchisimo, esta bien, es un cambio a nivel social que tenemos que hacer, pero nosotros como institución tenemos la obligación de hacer ese cambio. Y poder marcar a ese profesional, porque tal vez cuando vuelva otra persona, le hace el "click" y dice "no, porque le tengo que hablar a la madre o al padre, le tengo que hablar a la persona". Pero ojo, esto es un cambio generalizado, porque la persona con discapacidad tiene que tener un temperamento muy especial para marcae por si mismo esta situación. Porque estamos acostumbrados que la persona con discapacidad intelectual sean tratados como niños eternamente. Entonces, si nosotros desde un taller trabajamos la forma de expresar, que tenemos el derecho a hablar, el derecho a decir lo que sentimos y lo que pensamos, se nos tiene que dar ese espacio como derecho, es fundamental, sobre todo el como decirlo, que palabras utilizar. Muchas veces los jóvenes al estar tan acostumbrados que los traten como niños, muchas veces hablan como niños. Y son jóvenes que tranquilamente, si uno los apoya y trabaja con ellos estas cuestiones, sacamos muy buenos resultados. Por ejemplo llevarlos a comer afuera y que ellos elijan que comer, que parece tonto, muchas veces no lo hacen. O que ropa me quiero poner, y no que el auxiliar de enfermeria, que son personas que acompañan, me elijan la ropa. Es un todo un proceso. No hablemos solo de la sociedad en general, el entorno cercano de la persona, aveces pasa. Es mas facil bañarlos y asistirlos, que se bañen independientemente. Yo como empleada se me hace mas fácil y saco 20 pibes bañados en 1hs, que tomarme 3hs que cada uno aprenda a bañarse. Es todo un proceso, que logicamente por su discapacidad son cosas que adquieren y no sostienen en el tiempo, pero hay que ir trabajandolas, y hay que ir recordandolas permanentemente. Yo siempre digo que debemos recordarles si es necesario, no hacerlo por ellos. Y es un fundamental no solo este taller en si, si no la transversalidad que tiene este taller en los otros talleres. El poder trabajar este taller, permite que ellos en los otros talleres puedan empezar a expresar, a elegir, que es lo que quieren hacer. De echo, cuando Marianela empieza este taller, automaticamente empiezan a sumarse, a partir del ejemplo de uno de los jovenes a querer terminar la primaria, o a querer empezar la secundaria, y de no tener ninguno en los ultimos 2 años, hoy hay 5 jovenes que estan cursando la primaria y la secundaria con el PLAN FINES. Es un monton, no es lo habitual, no se da habitualmente. Pero bueno hay todo un acompañamiento atras. El objetivo del taller esta cumplidísimo.

Entrevistadora: Esta buenísimo, porque tal vez el taller no empezo con ese objetivo de que empiezen la primaria o secundaria, pero ha sido un disparador para que ellos puedan elegir

otra cosa y decir “mira, me surgió la inquietud de querer terminar la primaria”. No se cerró solo al objetivo del taller.

Entrevistada: Totalmente. Está abierto, no solamente porque lo lleva adelante una persona sino que se abre a todo el equipo profesional, porque? porque ahí intercede la trabajadora social de buscar la inscripción a estos planes, en crear la posibilidad de que se sumen al PLAN PROGRESAR, que los jóvenes empiecen a tener otro ingreso económico a partir de lo que están haciendo. Empiezan a abrirse un montón de lineamientos de trabajo, que son super importantes. Y además que la psicopedagoga sola en este taller se hubiera cerrado en ese encuadre y nada más no hubiera salido. Entonces al tener la posibilidad de abrir y también de trabajar en equipo, todos ponemos nuestro granito de arena no solamente en el taller sino en todo. Por ejemplo, la profesora de educación física les enseña correr, y que terminen participando de un campeonato en Ushuaia, es un montón. No es solamente el correr por correr, terminaron haciendo una actividad que trajo un montón de recompensas, y no hablo solo de la recompensa del deporte en sí, de abrirnos a la sociedad, de tomarse un avión, de viajar, de compartir con jóvenes de todo el país un evento que fue fantástico. Ese fue el objetivo institucional, de tratar en lo posible de llevarse la inclusión, la integración, todo un montón de palabras lindas que a veces solo se quedan en palabras y no se dan. Nosotros tenemos ganas de que se de y es lo que estamos haciendo.

Entrevistadora: En cuanto al contexto pandémico que venimos atravesando, ¿Cómo se lleva cabo? ¿Qué cambios vieron?

Entrevistada: Fue muy difícil. Sobre todo para los jóvenes que viven dentro de la institución, y para los que se quedaron en la casa, sabemos que hay jóvenes que nunca habían compartido con los padres más de 15 días en unas vacaciones. Entonces creo que hay que aprender, reeducarnos en un montón de cuestiones. Y los jóvenes que viven en el hogar lamentablemente no podían ver a sus familias o no podían salir. Nosotros éramos muy salideros, por eso el hecho de no poder salir también trajo inconvenientes. Hubo que acomodarse hasta en las instalaciones. Igualmente nosotros estuvimos parados solo 40 días, sin actividades profesionales, ya después lo tuvimos que rehacer porque los jóvenes necesitaban actividad si o si, con todos los cuidados atravesamos el covid dentro del hogar. Estuvieron los jóvenes contagiados, se abordó una burbuja y gracias a Dios no quedó nadie en el camino, estamos todos y seguimos luchando, pero fue un contexto muy muy difícil como nos pasó a todos, ellos no están exentos de esta situación. Lo único positivo que les puedo decir es que yo creo que nunca tomaron dimensión o conciencia de la gravedad que era en sí la enfermedad y eso hizo que se recuperaran más rápido. Y que tal vez los síntomas que tuvieron lo tomaron como una situación más, no como esta enfermedad que nos podía llevar a la muerte.

Entrevistadora: Por último, quería hacerte una pregunta más personal, ¿Qué es para vos Dar más? ¿Qué es lo que te llevas día a día a tu casa?

Entrevistada: Para mí Dar Más no es un trabajo, es una forma de vida. Dar más o el trabajo en lo que es la discapacidad en general, como les dije al principio, yo elegí hacer esto, yo no tengo en mi familia una persona con discapacidad directa. No es que por ejemplo “lo que pasa que como yo tengo un hermano, un primo, un tío, etc, yo no tenía nada”, no se si por

suerte o por desgracia. Porque en realidad uno vive diferente cuando ve otras realidades y la realidad es que si se toma como un trabajo nadie perdura en el tiempo. Yo lo tome como forma de vida y la mayor emoci3n que no puede encontrar es lo que te devuelve. Y me refiero a llevar de viaje a un grupo de j3venes y que conozcan la nieve, la montaa, se suban a una aerosilla o que vayamos a Salta y conozcan lugares increíbles, y disfrutemos, y paremos la combi en el medio de la ruta, que nos tiremos todos a un río así como estábamos vestidos, y verles la cara, la emoci3n, el disfrute, no tiene precio, eso no te lo devuelve nadie. Y el trabajar específicamente en una actividad como esta donde compartis la vida, no compartis un momento, porque es pasar todo, pasar las fiestas, el día de la madre, el día del niño ya no se festeja porque justamente preservar los cambios, si seguimos estigmatizando. El compartir el día a día, que ellos sientan dar más como su casa, no como una instituci3n que los alberga, no tiene precio. Los lugares son de todos, y en realidad lo que no tenemos que perder de vista, es que nosotros venimos a su casa, sea cual fuere la funci3n que desarrollamos. El pedir permiso al entrar a la habitaci3n, la intimidad de un baño, a nosotros no nos tienen que pedir permiso si pueden pasar, porque es su casa. Yo vengo a trabajar a su casa, y no hay que perder ese principio tan importante.

Entrevistadora: Bueno, no se si quieres agregar algo más..

Entrevistada: Agradecerles que se metan en esto, porque muchas veces en las carreras la discapacidad no se toca como tema, como posibilidad, hasta como herramienta laboral, y es fundamental que uno empiece involucrarse.

Entrevistadora: Te agradecemos por abrirnos las puertas, por tu tiempo, y por transmitirnos otras miradas.

Anexo 5: Observaciones

Observación: Taller de ESI (dentro de Taller de Comunicación y Oralidad). Martes 14/08/2021 - 11hs.

Coordinadora: M.

Se observa:

-La profesional comienza el Taller, organizando el espacio para que todos puedan visualizar y escuchar la actividad, respetando el lugar que cada participante decida ocupar y su pertenencia (mate, termo, etc).

-Introduce la temática, recordando el material trabajado días anteriores y explica lo que se va a trabajar en dicho encuentro.

-Recurso material: lectura de texto. Recurso humano: 1 profesional.

-Explicita lo que es la violencia transmitiendo conocimientos con diferentes ejemplos, desde un lenguaje claro, sencillo, cotidiano. Y propone una pregunta disparadora a los participantes: ¿Qué es violencia? Luego, pregunta si todos los participantes comprendieron. También la profesional hace parte a las observadoras a integrarse y participar.

-Participan 6 personas, de las cuales 4 se involucran a la actividad y 2 realizan otra actividad dentro del mismo espacio, pero se lo hace parte y protagonista del mismo.

-Los participantes individualmente realizan sus aportes explicando y ejemplificando de lo que entienden por violencia. Aluden y asocian a muchas historias de vida personales.

-Se observa una relación de respeto, de confianza y un diálogo recíproco entre los participantes y la profesional. Se genera un debate de diferentes opiniones, ideologías, pensamientos, lo que el participante quiera aportar, sin obligación a hacerlo.

-Por parte de la profesional se observa que tiene una escucha activa, respeta los tiempos de comunicación de cada participante, no se lo interrumpe, no se lo apura, asiste a las necesidades que surgen no relacionadas a la actividad, no sólo transmite los conocimientos de dicha temática sino también principios y valores a incorporar.

-Se finaliza el Taller preguntando si gustó la actividad, que comprendieron, que recuperan, que se reflexionó.

Observación: Taller de aprendizajes básicos para la socialización y el desarrollo personal. Miércoles 15/08/2021 - 11:30hs.

Coordinadora: Ma.

Se observa:

-La profesional explicita a los participantes que se unirán con otro grupo a colaborar a la actividad de realizar material para la llegada de la primavera.

-Recurso material: diferentes hojas, cartulinas de colores, útiles. Recurso humano: 2 docentes.

-Participan 9 personas.

-Se propone la actividad de realizar mariposas.

-La profesional comienza con la división de tareas, según el nivel de aprendizaje de cada participante, pero hace parte a todos de la misma actividad, en pie de igualdad. Si alguna persona quiere participar fuera de lo que es el grupo destinatario, lo puede hacer.

Ejemplo: algunos remarcaban el boceto de la mariposa, otros recortaban las mariposas, otros pegaban las mariposas en una cartulina, otros separaban por colores, etc.

-En paralelo, se observa que se charlaba de diferentes cuestiones por fuera del taller, demostrando un vínculo de confianza generado por parte de los participantes y los docentes.

-Se observa a la profesional el refuerzo de supervisión según la persona que lo requiera, las diferentes estrategias que utiliza, el respeto mutuo, la escucha activa.

-El taller finaliza ya que los participantes deben almorzar.

Observación: Taller de Comunicación y Oralidad. Martes 14/08/2021 - 15hs.

Coordinadora: M.

Se observa:

-La profesional transmite a los participantes que realizaran el Taller en el jardín de la institución, designa a todos a colaborar para llevar el recurso material que se necesita (mesa, silla, hojas, útiles).

-Recurso humano: 2 profesionales.

-Comienza dicho Taller repartiendo dos actividades (dibujos), haciendo una división de actividad a los participantes según su nivel cognitivo y/o de aprendizaje, pero compartiendo el mismo espacio.

-Luego, da una consigna: los que tienen cierto dibujo deben recorrer el “garabato” y los que tienen el otro dibujo deben utilizar sus manos e identificar la posición de la misma dentro de la figurada dibujada. Primero, se trabaja con una sola mano, segundo, con las dos manos y tercero, con un objeto (tapita de gaseosa).

-Participan 10 personas.

-La profesional al observar que existe cierta dificultad para llevar a cabo la actividad, reorienta la actividad programada y propone que cada participante realice un simulacro con gestos de lo que quiere expresar y los demás lo adivinen.

-Después, continua con la última actividad, donde propone que realicen un titere (lo dibujen, lo pinten), a su elección y luego, desde sus ideas lo presenten (como se llama, que hace, que le gusta, etc).

-En ningún momento del Taller se observa que se le obliga a efectuar las actividades, sólo se plantea. Por parte de la profesional, de principio a fin del Taller, orienta, acompaña, interviene, para los que requieran de su supervisión y/o ayuda.

-Finaliza el taller ya que los participantes deben merendar.