

# Apoyos, vida independiente y discapacidad

Andrea Silvana Aznar y Diego González Castañón

## 1.-Historia reciente

La vida independiente de las personas con discapacidad es una situación que se logra de diferentes formas. Las personas con discapacidades motrices y sensoriales iniciaron su lucha mucho tiempo antes que las demás. Es natural que sean protagonistas de sus vidas, reclamen por sus derechos y lidien con las barreras en la accesibilidad de sus comunidades con más o menos éxito.

Las personas con discapacidades intelectual o múltiple tienen el horizonte de una vida segura, controlada, solo quiméricamente independiente. El control se esconde tras eufemismos (la *tutela*), o se muestra obsceno, como en las declaraciones de insania. Para aquellas, el acceso al trabajo, a la vivienda independiente y a la conformación de una familia es impracticable, salvo honrosas excepciones.

En 2006 desarrollamos una experiencia piloto de vivienda independiente para que seis adultos con discapacidad intelectual vivieran durante 6 meses, en una vivienda común, en un barrio de la Ciudad de Buenos Aires. Uno de los hallazgos de aquella experiencia fue la solicitud de las familias de capacitar a sus hijos e hijas en tres aspectos de la vida independiente: el uso del dinero, el manejo de la sexualidad, y la prevención de engaños y riesgos en la vía pública. El recorrido de, aproximadamente, veinte años en las instituciones no les habían transmitido las destrezas suficientes. Hasta que fueron incluidos en el proyecto, no habían sido habilitados para vivir vidas reales, independientes de sus familias. A pesar de ser jóvenes adultos con bajos requerimientos de apoyo, eran vistos y tratados como menores, sobreprotegidos por su entorno.

En la vida independiente, la persona con discapacidad es la guía y el centro. Los recursos y las acciones se ordenan para alcanzar progresivamente *sus* metas dentro de *su* contexto. Reconocer la importancia de la autodeterminación, la calidad de vida, los apoyos y la inclusión, nos conduce a ceder parte del protagonismo de las familias y de los profesionales a las personas con discapacidad, porque nunca tendrán sus propias vidas si éstas son responsabilidad de sus padres o del director de una institución.

Hemos acompañando a varias personas con discapacidad para lograr vidas y viviendas independientes. La abundancia o la escasez de recursos y oportunidades no explican sus logros, pero sí lo hacen la capitalización de las experiencias y la alineación de esos recursos. Alguien (que puede ser único al inicio pero que obviamente se transforma en una red) concibe, habilita y cataliza la vida independiente.

## 2.-Apoyos, asistencia y asignación de recursos

Diferenciamos el concepto apoyo, de la asistencia y de la asignación de recursos. Con estas categorías designamos genéricamente a conjuntos de intervenciones realizadas en

el campo de la discapacidad de forma sistemática, con el propósito de producir cambios en la vida de las personas con discapacidad. La asistencia incluye a todas las prácticas que se desarrollan de acuerdo con modelos disciplinarios o institucionales. La asignación de recursos incluye todas las acciones y las prácticas por las cuales el Estado distribuye la riqueza colectiva entre el universo de persona con discapacidad. Los apoyos serán revisados en párrafos siguientes. Este marco conceptual, supone una concepción de la discapacidad de acuerdo con el paradigma de la diferencia, el modelo social, el principio de normalización, los derechos consagrados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las buenas prácticas.

El modelo no pretende comentar las infinitas dificultades clínicas que existen, ni las posibilidades negativas derivadas de un trabajo humano alienado, burocrático, no supervisado y repetitivo. Pero sí permite analizar esas situaciones, para corregirlas. En la Tabla 1, describimos las tres intervenciones a través de sus componentes básicos (el actor central de cada intervención, la actividad desarrollada, los ajustes, etc.).

**Tabla 1 Componentes básicos de las intervenciones**

	<b>Intervenciones transformadoras</b>		
	<b>APOYO</b>	<b>ASISTENCIA</b>	<b>ASIGNACIÓN DE RECURSOS</b>
<b>Actor central</b>	PCD	Profesionales y organizaciones	Estado
<b>Actividad</b>	Variable, libre	Pautada, fija	Distributiva y compensatoria
<b>Foco de la intervención</b>	PCD	Grupos de PCD institucionalizados	Universal y colectiva para todas las PCD
<b>Vínculo</b>	De paridad entre quien brinda el apoyo y la PCD. Interactivo y creativo	Roles prefijados y asimétricos entre la PCD y el trabajador	El Estado compensa la inequidad social de la PCD (pensiones, pase de transporte, exenciones, subsidios)
<b>Ajustes</b> (nivel o grado de personalización)	Personalizados según los deseos e intereses de la PCD	Singularizados en cada caso, dentro del proyecto institucional o el modelo profesional	Acordes a la situación social de la PCD (desempleo, problema habitacional)
<b>Planificación</b> (metas generales y parciales; emergentes; pasos críticos; plazos; responsables)	Plan relevante para la PCD y su contexto	Plan prefijado por el servicio, basado en estándares profesionales	Plan basado en leyes y programas de gobierno
<b>Evaluación</b>	Múltiples actores con retroalimentación de la PCD	Realizada por quien brinda el servicio (la retroalimentación del usuario es mínima, marginal)	Se contabilizan las asignaciones sin retroalimentación; no se rastrea el impacto en la calidad de vida de cada familia.

En la Tabla 2, comparamos las variables contextuales de las tres intervenciones (presupuesto, herramientas, impacto comunitario, etc.).

**Tabla 2 Variables contextuales de las intervenciones**

	<b>Intervenciones transformadoras</b>		
	<b>APOYO</b>	<b>ASISTENCIA</b>	<b>ASIGNACIÓN DE RECURSOS</b>
<b>Presupuesto</b>	Variable (usando recursos disponibles y gratuitos). Costo equiparable a cualquier ciudadano	Nomenclado por hora o mes. Costo de un servicio especializado	Decisión y gestión gubernamental
<b>Herramientas</b>	Planificación Centrada en la Persona	Prescripción profesional	Derechos ciudadanos
<b>Fuentes</b>	La propia persona, su familia y amigos, los servicios gratuitos en la comunidad	Profesionales independientes u organizaciones prestadoras	Organismos estatales de los tres poderes
<b>Resultados</b>	Mejora la satisfacción, el funcionamiento personal y la participación social	Se habilitan o rehabilitan capacidades	Se compensa la inequidad social
<b>Impacto comunitario</b>	La comunidad aprende a incluir a las PCD	La comunidad crece en la variedad y la calidad de sus servicios	Se perfecciona el ejercicio de los derechos
<b>Monitoreo</b>	Continuo, a cargo de los involucrados en la PCP	Periódico, a cargo de técnicos	Fiscalización estatal

### 3.-El concepto de apoyo

La concepción de Apoyo de la Asociación Americana de Retraso Mental<sup>1</sup> fue difundida mundialmente desde 1992 hasta la actualidad. El concepto planteaba un abordaje novedoso, revolucionario. El Apoyo fue incluido en las legislaciones de muchos países y se universalizó hasta utilizarse ampliamente en la Convención. Sin embargo, la poca precisión del concepto y su uso genérico persisten. En cada país se entienden servicios y apoyos de formas muy diferentes. Parte de la evolución del concepto de apoyo en la Asociación Americana fue dejar de usar los clásicos 4 niveles de intensidad (generalizado, extenso, limitado, intermitente), para avanzar hacia un sistema de planificación individualizada. Para que una intervención sea un apoyo, desde nuestro modelo, debe:

1. ser una praxis, un hacer reflexivo que se sostiene en el tiempo, asumido por y dirigido a seres humanos, a partir de un saber contextualizado histórica, territorial y políticamente;
2. ser un puente entre la persona con discapacidad y otras personas, permitiendo la pertenencia a un grupo, involucrando al entorno social;
3. mejorar la calidad de vida de esa persona con discapacidad en su ambiente, y concretar las metas que son relevantes para ambos;
4. variar y ser evaluados incluyendo el grado de satisfacción de quien los recibe. Si son efectivos, los apoyos tienden a sostenerse con los recursos naturales, optimizando los costos por servicios profesionales.

### 4.-La asistencia

Las prestaciones asistenciales en educación y salud en Argentina son de avanzada, comparadas con las existentes en nuestra región por su grado de universalización, el nivel de capacitación de sus actores, y la gratuidad para las personas con discapacidad. Algunos países mirados y propuestos como modelos ejemplares, tienen sistemas de prestaciones con largas listas de espera; el plantel de trabajadores no tiene capacitación específica y cambia cada tres años (porque el trabajo en discapacidad es un empleo transitorio y de baja calificación); y las familias se desentienden de sus familiares con discapacidad. Pero son rigurosos al demostrar resultados y documentar la evolución de las personas con discapacidad. En algunos sistemas, éstas pueden contratar servicios en la comunidad, directamente o con un prestador como facilitador y resultan más expeditivos desde el punto de vista individual. La vivienda independiente se concreta con mayor naturalidad y frecuencia, porque es la superación de la obsoleta y nefasta tradición manicomial.

## **5.-La asignación de recursos**

Al mirar de cerca la realidad de las personas con discapacidad en otros países (no como turistas fascinados por el paisaje) descubrimos que el acceso gratuito a la salud, a la educación (en todos los niveles) y al transporte (local e interprovincial) son verdaderas intervenciones (acciones) del Estado argentino que tenemos garantizadas como derechos. No dependen del esfuerzo individual ni de un gobierno en particular. Otros países y sistemas pueden ser similares o diferentes, no tanto a nivel enunciativo como en la gestión y cumplimiento de sus propias leyes.

En Argentina, tenemos la expectativa de que alguien (probablemente el Estado) nos garantice lo que queremos. En otros países, la expectativa recae en la ayuda financiera internacional o en la beneficencia, porque de allí provienen las asignaciones de recursos. En todas partes, hay personas con discapacidad y familias que no esperan nada de nadie, y se limitan a sobrevivir con lo que hay. Los derechos, los asumidos por los ciudadanos, no los escritos en un papel, marcan la diferencia entre las expectativas razonables y la fantasía de salvación.

El otro aspecto a tener en cuenta al analizar la asignación de recursos, es el lugar de lo público. Los recursos públicos están disponibles para todos los ciudadanos (con o sin discapacidad). Panadería, cerámica o tango se pueden aprender en muchas instituciones públicas, aunque la mayoría de las personas con discapacidad –sobre todo intelectual– no usan los recursos comunitarios porque los profesionales y el Estado les proveen exactamente lo mismo que al resto de los ciudadanos, pero en ámbitos segregados. Las personas con discapacidad quedan situadas como ciudadanos de otra categoría; no necesariamente de segunda, porque, al menos en Argentina, el “sistema” permite pagar altos aranceles por prestaciones de buena calidad que los mantiene al margen de estar incluidos entre pares sin discapacidad, en su comunidad.

## **6.-El sistema prestacional argentino**

Las prestaciones asistenciales en Argentina fueron instauradas como una excelente salida de la ausencia de cualquier sistema de intervención para las personas con discapacidad más allá de la beneficencia, en pleno auge rehabilitador. Pero, luego de veinte años de funcionamiento, vemos aspectos negativos, junto con los obvios avances que su puesta en marcha representó:

- no fortalecen la participación social de la persona con discapacidad, sino que refuerzan la endogamia y el proteccionismo;
- no están basadas en evidencia: son prácticas tradicionales, rituales, o folclóricas, pero sin objetivos transformadores, disociados de la plena inclusión;
- no reconocen, ni se involucran, ni monitorean el cumplimiento progresivo de las metas personales de las personas con discapacidad;
- no están coordinadas por personas capacitadas en los nuevos paradigmas (la discapacidad y la inclusión están ausentes en la formación académica de grado de docentes y profesionales que el propio sistema habilita como actores válidos);
- no son pertinentes a la edad, al contexto y a sus intereses (la persona con discapacidad tiene que tolerar hacer doce actividades atemporales, de las cuales, quizás, aprecie tres);
- no fortalecen la autodeterminación ni se proponen deliberadamente mejorar la calidad de vida de los beneficiarios. Si bien la mayoría de los prestadores garantizan la satisfacción de las necesidades básicas, suelen permanecer inactivos, contemplando el deterioro o la fragilidad de la vida familiar. A veces intervienen tarde y por desesperación, habiendo detallado lo que observan a los financiadores, en informes inconducentes.

Las prácticas profesionales e institucionales necesitan pasar por un proceso de reingeniería para alinearse en beneficio de las personas con discapacidad; puede conllevar dos años de reflexión y diálogo en equipo (lo cual no es un hábito en la mayoría de las instituciones) y supervisión externa.

## **7.-Requerimientos de un sistema para la vida independiente**

Para construir sistemas de apoyo verdaderos, el primer paso es empoderar a las personas con discapacidad. La experiencia de cualquier familia o escuela incluye atravesar los miedos del presente y sostener un proceso, incierto, hasta llegar a un futuro deseado. Para que haya un sistema necesitamos:

- a) componentes heterogéneos, no idénticos entre sí;
- b) que interactúen en forma compleja, en varios niveles y tiempos, no de forma inmediata o contigua;
- c) y que produzcan un resultado luego de haber interactuado, generando un producto diferente.

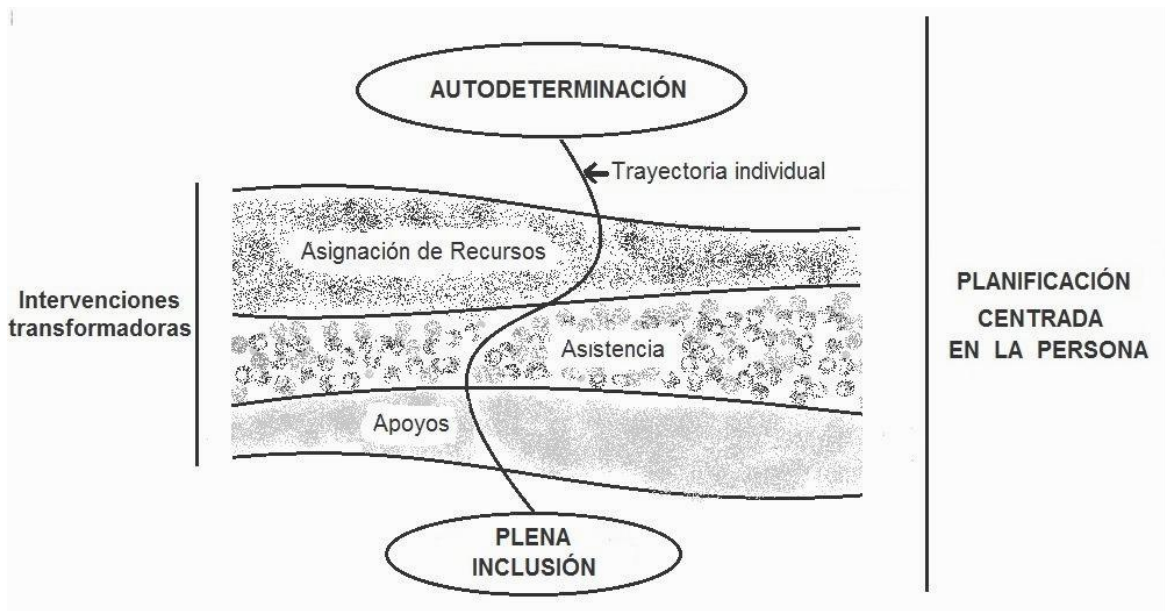
Apoyos, asignaciones y asistencias suelen funcionar como compartimentos estancos; no constituyen un sistema solo por coexistir. Analicemos un caso hipotético, pero basado

en hechos reales. Una persona con discapacidad intelectual de 22 años de edad, que terminó el primario común, recibe una prestación asistencial de formación laboral durante cuatro años para incluirse en el mercado del trabajo competitivo. Sabemos que la movilidad en la vía pública es una de las habilidades básicas para que las personas con discapacidad consigan y sostengan un trabajo, aunque es frecuente que, aunque cuenten con el pase de transporte gratuito, egresen de la prestación sin saber usar el transporte público. Esa postergación o inhabilitación, sólo puede sostenerse por la existencia de la sobreprotección, el miedo o la ignorancia de un prestador o del entorno familiar, porque existe:

- un “sistema” que financia un transporte privado para que concurra a la institución sin adecuada fiscalización;
- una institución que adhiere al discurso de la inclusión, pero en los hechos, no destina personal para hacer el aprendizaje del uso del transporte público para sus beneficiarios;
- un terapeuta que solicita un acompañamiento terapéutico para ser usado como una presencia custodial o de descanso familiar, pero que nada tienen que ver con el apoyo a la inclusión social. La ironía es que esperan la emergencia del sujeto real, en una vida resguardada de cualquier dispositivo que involucre a la realidad. Evitan o no saben habilitar a la persona con discapacidad a experimentar los riesgos comunes y dignificantes, porque no saben o no usan los apoyos planificados para tal fin.

En conclusión, diez años de enseñanza pública, cuatro años de formación laboral, el pase de transporte, el transporte especial, la psicoterapia, el acompañamiento y la crianza familiar no tienen un resultado concreto: viajar en colectivo por su ciudad, con vistas a concurrir a su trabajo. Viajar en colectivo; manejar el dinero, ejercer la sexualidad: ¿Por qué somos tan ineficaces para habilitar a las cosas comunes a las personas con discapacidad? En principio, porque los paradigmas deficitarios y las prácticas minusvalizantes siguen existiendo. Pero también porque, aunque tengamos los tres tipos de intervenciones, de buena calidad y en abundancia, sus partes no interactúan. Como no hay una meta compartida, ni un dispositivo para concebirla, la contradicción y el desperdicio no se registran.

Para que las tres intervenciones sean capas que se afectan mutuamente es necesario que tengan un eje. La trayectoria individual de la persona con discapacidad permite que los componentes del sistema funcionen con coherencia. El dispositivo para lograrlo es la Planificación Centrada en la Persona.



**Gráfico 1**

La PCP tiene dos puntos de anclaje: la autodeterminación y la plena inclusión. Sin ellas, la PCP no tiene forma de coordinar las intervenciones hacia una meta.

## 8.-La planificación centrada en la persona

Un ciudadano común:

- a) cumple un rol social, en un trabajo remunerado o en una actividad vocacional, donde el reconocimiento con sus pares es recíproco;
- b) se vincula con compañeros y amigos a partir de sus intereses comunes;
- c) tiene una vida íntima compartida con quienes elige, en una elección recíproca;
- d) tiene proyectos y anhelos hacia los cuales tiende sus recursos y esfuerzos.

Para que la vida de las personas con discapacidad sea la de cualquier ciudadano, esos cambios se implementan con las planificaciones centradas en la persona, la cuales habilitan a que los actores sociales (identificados en cada columna de las Tablas 1 y 2) compartan el protagonismo, implementen acciones y articulen sus recursos.

Los desafíos y los problemas que plantea la plena inclusión no pueden ser resueltos aisladamente. Hay que construir la inclusión para cada persona: a veces, con recursos comunes y soluciones sencillas; otras, con usos excepcionales de recursos habituales. La planificación centrada en la persona prioriza el uso de recursos gratuitos y de la red social de pertenencia. Las capas de intervenciones se articulan y jerarquizan desde y para la persona. Al tornarse interdependientes, puede haber sinergia entre ellas (y haciendo lo mismo que ahora, pero coordinados, logramos más).

La minoría de las personas con discapacidad necesita servicios especializados, diarios y durante toda la vida. Hace años escribimos:

*“En circunstancias especiales, los apoyos duran toda la vida. En esos casos, el objetivo es sostener algunos factores (usualmente las necesidades básicas y las condiciones de humanización) como condición*

*para que se desarrolle la inclusión.” (Aznar y González Castañón, 2008:99)*

Hoy afirmamos que esos niveles generalizados de apoyo son servicios asistenciales motivados por los requerimientos de salud. Necesarios y correctos, pero no apoyos.

## **9.-Confección de la planificación centrada en la persona**

Elaborar una planificación centrada en la persona es una tarea profesional específica. El profesional que coordina su confección debe:

- estar formado en todo el universo teórico y metodológico al que venimos refiriéndonos;
- conocer concretamente el funcionamiento de las distintas discapacidades.;
- comprender el sistema de prestaciones y su interacción con los servicios educativos y sociales; conocer la funcionalidad de las leyes y de los procedimientos usuales;
- tener experiencia en trabajo comunitario;
- localizar las organizaciones comunitarias accesibles para las personas con discapacidad;

El coordinador de la planificación centrada en la persona puede ser un profesional matriculado (si así lo exigiesen las legislaciones locales), o ser empleado de las mutuales, de las obras sociales, de las prepagas o de un organismo gubernamental. También puede serlo un profesional contratado por una institución, una persona con discapacidad o un curador.

## **10.-Datos e información**

El sistema necesita una evaluación de resultados sencilla y relevante. Como hay múltiples capas, habrá múltiples evaluaciones de resultados. Un legajo abultado de datos técnicos y anécdotas locales que nadie lee, no es útil a la planificación centrada en la persona. El diagnóstico psiquiátrico o los antecedentes perinatales pueden tener valor dentro de la disciplina o para una institución, pero no son factores relevantes para la inclusión, ni son insumos para la planificación centrada en la persona. Incluso pueden funcionar como rótulos que la dificulten. Los datos relevantes:

- son recabados de múltiples informantes clave para la inclusión y la autodeterminación de la persona;
- responden a preguntas relevantes para la persona con discapacidad (su autodeterminación, su inclusión, los recursos comunitarios disponibles para ella);
- permiten la comparación de resultados individuales y entre poblaciones;
- son recopilados periódicamente utilizando herramientas y procedimientos estandarizados;
- son obtenidos por evaluadores entrenados y confiables (la confiabilidad no depende de las credenciales del evaluador sino de que los datos sean verificables e



interpretables por todos los convocados a realizar la planificación centrada en la persona).

## **11.-Los pasos de una planificación centrada en la persona**

1º) Realizar una evaluación de las capacidades y las limitaciones de la PCD y de su entorno familiar y social, utilizando indicadores y parámetros previamente convenidos.

2º) Reunirse con la PCD, sus referentes familiares e institucionales (entre 2 y 4 reuniones convocando a quienes la PCD quiera).

3º) Conjugar los insumos con las metas de la PCD dentro de su contexto, honrando tanto sus aspiraciones individuales, como la necesidad de articularse con su comunidad.

4º) Diseñar alrededor de 4 actividades de apoyo para ese semestre. El plan (una carilla), debe explicitar las actividades con las que se quiere alcanzar los objetivos.

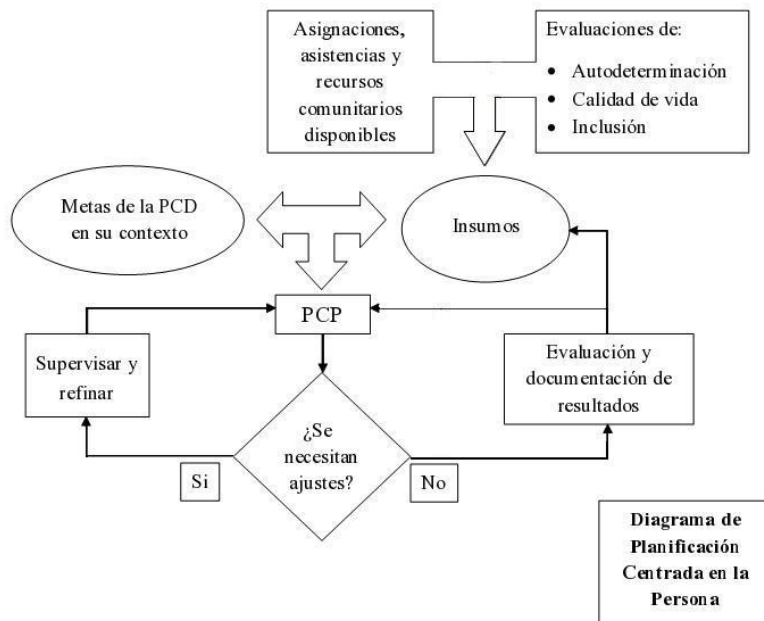
5º) Los presentes firman la PCP y se comprometen a implementarla. El profesional que coordinó la elaboración le otorga validez legal al documento. Eso no significa que asuma la responsabilidad por todos los presentes ni de los demás involucrados.

6º) El monitoreo de los apoyos es sencillo. Si los responsables de cada actividad de la PCP (empezando por la PCD), no tienen novedades para reportar, se continúa con la implementación. El desarrollo de algunas actividades puede requerir contactos frecuentes entre algunos actores: eso es su responsabilidad y no necesita ser reportado. Coordinar la elaboración y la implementación de una PCP son dos tareas diferentes (en el tiempo que insumen, en las estrategias que utilizan, en el grado de capacitación que requiere) y pueden estar a cargo de distintas personas.

7º) Cada 6 meses se revisan las actividades de apoyo de la PCP, su efectividad, su cumplimiento y los obstáculos que surgen. Eventualmente, se necesitan ajustes: creación de nuevas actividades de apoyo, variación de recursos, horarios, sedes o responsables.

8º) Anualmente, se evalúan y documentan los resultados del plan, y se lo revisa por completo.

El diagrama del Grafico 2 resume la dinámica de la PCP.



Una PCP no es una lista de tratamientos o un cronograma de actividades, sino una práctica documentada, con una sólida base en la transdisciplina, y comprensible por cualquiera. Los distintos actores sociales (no solo los que elaboraron la PCP), tienen una herramienta para alinearse con las metas de la PCD. No necesita financiación extra, sólo requiere que las instituciones brinden protagonismo a la PCD y planifiquen apoyos.

## 12.- ¿Quiénes pueden utilizar las PCP?

### a) Las organizaciones de servicios de salud

Todos los prestadores presentan planes de tratamientos anuales o semestrales de sus beneficiarios. El nuevo estándar debería ser que presenten las PCP de cada uno de ellos, elaboradas como una tarea más al servicio de la PCD. Una institución no brinda apoyos todo el tiempo, porque tiene una organización grupal con un repertorio fijo de actividades. Pero todos los profesionales a cargo de talleres ocupacionales podrían contar con la información de las PCP de los participantes y a partir de ellas, y no antes, programar sus acciones.

Las PCP activan los procesos de mejora permanente y permiten optimizar el uso de recursos; por ejemplo habilitar a sus empleados para trabajar puertas afuera de la institución como parte genuina de la prestación. La inclusión es una construcción colectiva, en la cual todos tenemos alguna responsabilidad.

#### b) Las instituciones del sistema educativo

La planificación individualizada en el ámbito escolar, como la que idealmente muestran las *actas acuerdo* entre las familias, las autoridades del distrito y los docentes, es análoga a la PCP. El desafío en las escuelas es compartir el protagonismo con otros actores, empezando por los miembros de la institución. Difícilmente logremos aumentar el número de alumnos graduados con cualquier discapacidad si aceptamos que los trece docentes de un curso de colegio secundario no se coordinen. La causa de su deserción no está en las limitaciones de los alumnos, sino en las del “sistema”.<sup>ii</sup>

11

#### c) Las instituciones judiciales o de desarrollo social

Los curadores no suelen tener herramientas ni capacitación para desempeñar su rol. Sin las PCP, un curador oficial con 20 personas a su cargo quizá trate de que no *les pase nada*. Con las PCP, pueden delegar con confianza para que pasen cosas comunes a quienes están a su cargo, monitoreando el cumplimiento del plan. Del mismo modo, un juzgado puede supervisar a un curador familiar examinando los resultados.

La metodología de la PCP puede utilizarse con beneficiarios de planes sociales, menores a cargo del Estado, ancianos, etc.

#### d) Los individuos con discapacidad

La PCP puede vehicular el deseo de cualquier PCD para mejorar su calidad de vida y su participación social; no es necesario que concurra a una institución. Como en un psicodiagnóstico o una mediación, se contrata a un profesional calificado para obtener un producto orientativo, luego de tres o cuatro entrevistas. El costo puede vehicularse con la llamada *prestación de apoyo* (que no suelen ser apoyos sino servicios asistenciales no encuadrados dentro de una institución).

Instaurando el requerimiento universal de la PCP, el conjunto de intervenciones dispersas se transformaría en un genuino sistema. La puesta en marcha de este cambio es una inversión aceptable y con metas precisas. Una vez puesto a punto, el nuevo sistema se financiaría sin gastos extras pero con substanciales diferencias, tanto en sus prácticas, como en sus resultados.

### **13.-La planificación centrada en la persona: la herramienta clave para una vida independiente**

Los apoyos descriptos en las PCP son necesarios para las PCD, pero también modificarán la vida de su entorno, inmediato y mediato. Se comprobará que no se necesita un gran esfuerzo para que todos generemos las condiciones básicas de

inclusión. Tanto si tienen altos o bajos requerimientos de apoyo, para que las PCD vivan vidas típicas de cualquier miembro de su comunidad, se necesita que sus familias y sus vecinos los traten como a cualquiera.

La vida independiente es un objetivo claramente estipulado por la Convención, pero el paradigma del déficit y la sobreprotección son mucho más antiguos y están presentes en todas las prácticas instituidas. Vivir en forma independiente implica aceptar correr riesgos comunes, los que cualquier persona acepta vivir porque es dueña y no *espectadora* de cómo otros diseñan su propia vida. Una vida completamente segura, no es digna. Si protegemos a las PCD para que no corran riesgos comunes, su valor como personas disminuye delante de la comunidad, postergamos su posibilidad de plena inclusión y los fijamos en una posición de minusválidos.

### Referencias bibliográficas

- Proyecto de Vivienda Independiente en la página de la Fundación ITINERIS. [www.itineris.org.ar/archivos/biblioteca/VidaIndependienteParaPersonasConDiscapacidadIntelectual.pdf](http://www.itineris.org.ar/archivos/biblioteca/VidaIndependienteParaPersonasConDiscapacidadIntelectual.pdf)
- Nirje, Bengt: Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded [Transformación del perfil de los Servicios Residenciales para Personas con Retraso Mental]. Washington, D.C., President's Committee on Mental Retardation, 1969.
- Naciones Unidas: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la página de la ONU, 2006. [www.un.org/spanish/disabilities](http://www.un.org/spanish/disabilities)
- American Association On Mental Retardation Mental Retardation: Definition, Classification and systems of support [Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo]. Washington, AAMR, 1992.
- Aznar A. S. y González Castañón D.: ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples, Buenos Aires, Noveduc, 2008.
- Aznar A. S. y González Castañón D. (2014): Los maestros retrasados no existen, Periódico El Cisne, Año XXIV N° 292, Buenos Aires, 2014.

---

**Andrea Silvana Aznar** es Licenciada en Psicología y Profesora de Psicología. Es psicoterapeuta y supervisora clínica. Actualmente es docente en la Universidad Nacional de General San Martín. **Diego González Castañón** es Médico Psiquiatra y Psicoanalista. Fue docente de la Universidad del Salvador y Supervisor de equipos interdisciplinarios en hospitales públicos. Ambos son Directores Generales de la Fundación ITINERIS, entidad dedicada a la docencia y la investigación. Son autores de capítulos y artículos científicos publicados internacionalmente sobre discapacidad intelectual. Son autores del libro "¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples" (Noveduc). Actualmente son Directores Editoriales de la revista científica "Nuestros Contenidos - Investigación y Praxis Latinoamericana en Discapacidad".