

ESCUELA DIOCESANA DE SERVICIO SOCIAL  
MONS. GERARDO T. FARRELL  
ESCUELA SUPERIOR DE LA UNIVERSIDAD DE MORÓN

---

*“Posibilidades de inserción socio laboral de los adultos con discapacidad intelectual que residen en el partido de Pinamar con sus familias de origen”*

Por: CÁCERES, MARIANA

Tesina presentada para obtener el  
Título de Licenciada en Servicio Social  
Diciembre 2018

# ÍNDICE

<b>Agradecimientos</b> .....	<b>1</b>
<b>Abreviaturas utilizadas</b> .....	<b>2</b>
<b>Resumen</b> .....	<b>4</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>5</b>
<b>Capítulo I. Qué es la Discapacidad</b> .....	<b>12</b>
1. Diversas maneras de decir, diversas maneras de pensar.....	12
2. La mirada más comprometida: los movimientos asociativos .....	16
3. Diversidad Funcional y Vida Independiente.....	17
4. Qué es la Discapacidad Intelectual .....	19
5. Los “sistemas de apoyo”. El ejemplo de CABA (Argentina).....	20
<b>Capítulo II. Rol y situación de la familia</b> .....	<b>23</b>
1. Familia y discapacidad.....	23
2. Calidad de vida familiar. Dependencia y estrés .....	24
3. Ayudas disponibles: la figura del Asistente Personal. Certificado Único de Discapacidad.....	25
4. Trabajo Social, discapacidad y dis-ciudadanía: niveles de intervención.....	28
<b>Capítulo III. Inclusión a través del empleo</b> .....	<b>31</b>
1. El derecho al Trabajo Decente. Enfoque de la OIT.....	31
2. Encuadre normativo.....	33
3. Modalidades de empleo para PCD y PCDi .....	34
4. Condiciones para la empleabilidad.....	37
5. Relación discapacidad, exclusión y pobreza .....	37
6. Políticas públicas sobre discapacidad: Nación y provincia de Buenos Aires .....	39
<b>Capítulo IV. Discapacidad y empleo. La situación en Pinamar</b> .....	<b>41</b>
1. Pinamar “ <i>Un estilo de vida</i> ”.....	41
2. Organismos oficiales y políticas públicas en relación al empleo .....	42
3. Organizaciones de la Sociedad Civil. Representatividad y acciones.....	45
4. Información disponible sobre discapacidad en Pinamar .....	46
<b>Capítulo V. La problemática de la inclusión en primera persona. Vicisitudes de la vida diaria</b> .....	<b>47</b>

1. Representaciones familiares acerca de las aptitudes y capacidades para el trabajo de sus hijos con Di .....	50
2. Relevancia y significación de la trayectoria educativa en la Escuela Especial .	53
3. Posibilidades familiares de acompañamiento y sostén del hijo con Di. Estrategias de cuidado .....	55
4. Expectativas y demandas de las familias en relación al empleo.....	57
5. Rol del Estado municipal y de las OSC, en relación a la producción de políticas públicas para la empleabilidad del sector .....	58
<b>Algunas conclusiones desde la perspectiva del Trabajo Social .....</b>	<b>61</b>
<b>Anexos. Matrices y entrevistas .....</b>	<b>63</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>124</b>

## AGRADECIMIENTOS

*Aquí celebro y valoro la compañía de mis bellos y amorosos hijos: Victoria, Mauro y Giuliano, que me impulsan diariamente como un motor vibrante y sólido. Amor puro.*

*Agradezco especialmente a uno de ellos, a Mauro, que a sus 33 años me cuenta en primera persona las particularidades de la discapacidad y me abrió la puerta para acceder a la comprensión de la cuestión investigada.*

*A la familia toda, que comprende, comparte y apoya la idea de que no hay edad ni tiempos estipulados para el estudio y la formación.*

*Gracias profesora Belén Aenlle por sus aportes académicos, pero sobre todo por la sutil y afectuosa manera de estimular mi recorrido.*

*A las familias y a todas las personas que durante el proceso de investigación, accedieron a conversar, a contar, a “convidar” su conocimiento para construir este informe.*

*Mariana Cáceres*

## ABREVIATURAS

AAIDD:	Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo
ABVD:	Actividades Básicas de la Vida Diaria
ANDIS:	Agencia Nacional de Discapacidad
ANSES:	Administración Nacional de la Seguridad Social
APVI:	Asistente Personal para la Vida Independiente
CCyCN:	Código Civil y Comercial de la Nación
CDPD:	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CIF:	Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CONICET:	Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
COPIDIS:	Comisión para la Plena Participación e Inclusión para las Personas con Discapacidad
COPRODIS:	Consejo Provincial de Discapacidad
CUD:	Certificado Único de Discapacidad
FVI:	Foro de Vida Independiente
FVID:	Foro de Vida Independiente y Diversidad
GLP:	Grupos Laborales Protegidos
IPS:	Instituto de Previsión Social
MTEYSS:	Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social
MVI:	Movimiento de Vida Independiente
NBI:	Necesidades Básicas Insatisfechas
OIT:	Organización Internacional del Trabajo
OMS:	Organización Mundial de la Salud
OSC:	Organizaciones de la Sociedad Civil
OVI:	Oficinas de Vida Independiente
PCDi:	Persona con discapacidad intelectual
PCD:	Persona con discapacidad
PCP:	Planificación Centrada en la Persona
PSD:	Personas Sin Discapacidad
SeCLaS:	Servicio de Colocación Laboral Selectiva
TPEE:	Taller Protegido Especial para el Empleo
TPP:	Taller Protegido de Producción

## RESUMEN

Se considera al empleo como una de las aspiraciones de mayor impacto positivo en la vida de cualquier sujeto siendo en el caso de las personas con discapacidad (PCD), una de las medidas más eficaces para resolver la multiplicidad de conflictos que genera la desintegración social. El desempeño laboral protegido y supervisado en instituciones creadas para tal fin, favorece el desarrollo individual-personal, aumentando la autoestima y la confianza en las propias capacidades, por reducidas que estas se hallen. Todas las áreas del funcionamiento humano se elevan cuando la persona se encuentra inserta en su medio comunitario siendo una de las responsabilidades más altas del Estado, velar porque lo mandado en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPCD) se traduzca en opciones reales donde se vean cumplidos los derechos de las PCD.

La investigación, de tipo cualitativa, está orientada al conocimiento de la situación actual de las personas con discapacidad intelectual (PCDi) de entre 18 y 30 años, desde la visión de las familias, en relación a las posibilidades de inserción en el medio social-laboral, aspectos sobre los cuales aún no se ha formalizado ningún tipo de información que la refleje. Sólo se dispone de conocimiento sobre datos cuantitativos inespecíficos, respecto de cuánta gente de ese grupo etario y con discapacidades viven en el partido de Pinamar y aun así, los mismos se encuentran desactualizados, dado que provienen del Censo Nacional de 2010, específicamente de la ENDI (Encuesta sobre discapacidad). En ese contexto se inscribe la pretensión de interpelar las particularidades de los procesos sociales que atraviesa el colectivo elegido, rescatando sus valoraciones, vivencias, saberes y prácticas cotidianas que se complementan con el aporte de la mirada del Trabajo Social para formular un conocimiento, fundamentado en los datos más cercanos a la realidad.

*“Alguien hizo un círculo para dejarme afuera, yo hice uno más grande para incluirlos a todos”*  
*(Anónimo de un nativo americano)*

## INTRODUCCIÓN

---

La inserción efectiva de las Personas con Discapacidad Intelectual (PCDi) adultas en el mundo del trabajo es en la mayoría de los países una problemática que atañe tanto a las familias como a las instituciones y al Estado. Esto es así por cuanto las familias, sea cual fuere el grado de parentesco, ve extendida la obligación de cuidado aún hasta después de la mayoría de edad de la Persona con Discapacidad (PCD) y muchas veces, los padres, los hermanos y en menor medida, algún otro familiar de segundo o tercer grado de parentesco, tienen el deber jurídico de protección de su familiar hasta que éste envejece y muere. Por otro lado, el Estado también tiene una obligación de cumplimiento inexorable, respecto del bienestar general de las PCD durante su vida y hasta la muerte y reconoce este deber indelegable, en la adhesión a diversos tratados internacionales y en especial, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de la que Argentina es miembro parte desde el año 2008.

Suele pensarse a la familia como la primera experiencia de socialización humana (Berger y Luckmann, 1979) en la cual los adultos de referencia tienen la capacidad y la obligación no sólo de desplegar acciones de cuidado y protección, sino también la de proponer estrategias para el empoderamiento y la autodeterminación de sus miembros más débiles. Estas habilidades aprendidas en el interior de la familia serán indispensables para afrontar con éxito los desafíos de la socialización secundaria.

Sin embargo, esta capacidad de cuidado y fomento de la independencia personal se vuelve débil (Mora Antó, 2007) en aquellos contextos familiares donde hay una PCDi debido a que la cantidad y calidad de los recursos materiales y simbólicos que se necesitan para esa tarea son mucho mayores. El éxito o fracaso del proceso de desarrollo personal de un niño con discapacidad que deviene adulto, dependerá de la existencia y disponibilidad de asistencia específica que, por prescripción jurídica, los Estados parte de la CDPD deben otorgar a los ciudadanos con discapacidad y a sus familias. Este desarrollo, como se verá más adelante, que en la adultez se centra muy específicamente en la realización personal a través de la vida afectiva y sexual y en el desempeño laboral, quedará supeditado y condicionado por la cantidad de “apoyos” y “ayudas técnicas” (CDPD, 2006) que su entorno le pueda proveer y esto a su vez, estará relacionado, con la gama de recursos con que cuente ese entorno. La cuestión de la accesibilidad a los “apoyos”, conformado por una amplia gama de implementos ortésicos y ortopédicos diseñados para las distintas necesidades, es un problema complejo, debido a los costos y a la disponibilidad de los mismos. Muchas veces difícil

de resolver, es una cuestión relacionada fundamentalmente con la capacidad económica del grupo familiar y/o la PCD y configura uno de los aspectos centrales en el estudio de la calidad de vida de estas personas.

La situación de la inclusión social satisfactoria de las PCDi adultas configura un problema, toda vez que ocurran en simultáneo: posición socio económica desfavorable, presencia de conflictividad intrafamiliar, negación de la situación de la discapacidad, el envejecimiento de los adultos cuidadores y la ausencia de acompañamiento de la comunidad de pertenencia. Hay que admitir que, por definición, la portación de una discapacidad genera una *retracción en las posibilidades* de un desarrollo psicosocial concordante con la adultez.

Esta condición que se da en el espacio de lo social y que se denomina técnicamente “restricción en la participación” según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), está configurada por un sinfín de barreras y obstáculos, como la ausencia de políticas públicas específicas de atención a la diversidad funcional, carencia de recursos humanos especializados, escasez de presupuesto, falta de sensibilidad social, temor, ignorancia y una incapacidad del colectivo de PCD para plantear sus demandas y efectuar los reclamos, dentro de los cuales está la inclusión laboral como uno de los caminos más cortos hacia la transformación de la realidad. De tal forma, que cuanto mayor es la dificultad para insertarse socialmente en el ámbito comunitario, mayor es la dependencia que desarrolla el sujeto con discapacidad respecto de su grupo familiar aumentando su vulnerabilidad y fragilidad.

Desde el ámbito educativo, la Escuela Especial realiza un trabajo sistemático cuyos resultados buscan entre otras cosas, la capacitación laboral. Siguiendo sus prescripciones normativas (Ley N° 13.688/08 de Educación de la Provincia de Bs. As.) las escuelas especiales proceden a la identificación y formación del perfil laboral del alumno, al mismo tiempo que buscan espacios de inclusión en el ámbito ampliado, privilegiando los entornos próximos del sujeto (su propia comunidad, su barrio) impulsando la incorporación en el espacio productivo, en alguna de las variantes que propone la terminalidad educativa. Dependerá de las condiciones sociales, políticas, económicas y culturales que signan la idiosincrasia de cada localización, la mayor o menor viabilidad de dichos procesos de inclusión laboral de las PCDi.

Si tomamos en cuenta el contexto regional más próximo, considerando que es el ámbito de mayor alcance para una PCDi que en general tiene dificultades para realizar traslados mayores en razón de la misma condición, encontramos que Pinamar es el único municipio que no cuenta con servicios específicos destinados a la inclusión laboral de adultos con discapacidad, salvo el caso de un programa nacional dependiente del ministerio de Trabajo de la Nación, que trabaja el entrenamiento laboral. En dicho contexto regional se encuentran las localidades vecinas (distantes a menos de 100 km.) que tienen instituciones para la discapacidad. Ellas son: el Partido de la Costa (un Taller Protegido y un Centro de día); Villa Gesell (un Taller Protegido y dos Centros de día) y Gral. Madariaga (un Taller Protegido y un Centro de día).



Estos son datos de amplio conocimiento público, dado que se trata de instituciones que en promedio, superan los cinco años de antigüedad desde su creación y desarrollan una tarea cuya importancia trasciende a través del comentario público y por los medios de comunicación.

En el año 2008 se realizó una encuesta telefónica<sup>1</sup> que abarcó todo el partido de Pinamar, y pudo saberse que a la fecha, existían aproximadamente doscientas PCDi, en edad adulta y que en la mayoría de los casos se hallaban desocupados y con escasas o nulas posibilidades para insertarse laboralmente, dado que como se dijo, en nuestra comunidad no existen talleres protegidos ni centros de capacitación laboral que puedan resolver la inclusión. Estos relevamientos no se volvieron a hacer, desconociéndose cuál es la situación actual. El crecimiento vegetativo de la población y la migración interna por razones laborales, con el afincamiento de nuevas familias todos los años, así como la incidencia de enfermedades y accidentes que provocan discapacidad y las producidas por el envejecimiento, hacen suponer que los datos de la realidad puedan haber variado, lo que constituye un factor de interés investigativo, que sin embargo no es posible abarcar en este estudio.

## PROPÓSITOS

---

Con la pretensión de concluir una nueva etapa de la formación académica, se realizó esta investigación que centra el interés en lograr conocimiento sobre la cuestión de la discapacidad intelectual en personas adultas y sus posibilidades de empleabilidad. El tema de la inclusión laboral efectiva constituye un eje fundamental del desarrollo integral, no sólo de los sujetos con discapacidad sino de todos sus entornos sociales. Fundado en la noción del derecho inalienable, suele constituir un problema complejo en aquellas sociedades que carecen de la necesaria sensibilidad y responsabilidad respecto del bienestar de todos sus integrantes. En ese sentido parece indispensable conocer cuál ha sido la evolución de los derechos y beneficios de este colectivo, en el partido de Pinamar particularmente, porque ésta es una de las variables a través de las cuales se puede conocer la situación socio laboral actual de las PCDi, visibilizar cuáles son y dónde radican los obstáculos para la concreción de dichos derechos e imaginar planteos posibles de solución que beneficien al sector. Otro dato que avala la oportunidad de esta investigación, es que no hay información de ninguna especie sobre esta materia que releve, describa e informe sobre la historia de este grupo social en Pinamar, en ninguno de sus aspectos y dimensiones.

Para el mencionado fin, se ha elegido situar el enfoque desde el paradigma de la investigación cualitativa, dentro de la tradición de la Teoría Fundamentada, por entender que la

---

<sup>1</sup> TELPIN. Cooperativa Telefónica de Pinamar. Sector prensa. Esta entidad realizó la encuesta telefónica en colaboración con la Dirección de Acción Social de la Municipalidad, mediante un mensaje grabado que permitió a 3562 personas contestar por opciones, acerca de diferentes aspectos relativos a la discapacidad. Se considera que es el único relevamiento que existe en Pinamar hasta el presente (2019).

flexibilidad de sus formas dará mayores posibilidades en la búsqueda y obtención de dicho conocimiento.

Finalmente, y en un lugar crucial del interés investigativo, se ubica el deseo de obtener conocimiento acerca del tema desde la perspectiva específica del Trabajo Social, el que permite un doble acercamiento: por un lado la capacidad de operar territorialmente y por otro la posibilidad de analizar y reflexionar desde un enfoque disciplinar que considero el más adecuado. Como última intención explícita, se propone brindar el resultado de la investigación a los participantes de la misma con el objetivo de que les resulte una herramienta útil para sus propios propósitos.

## PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Teniendo presente que el nudo de la investigación es conocer la relación de las PCDi con el mundo del trabajo y habida cuenta de la inexistencia de documentos sobre la materia, se han planteado las siguientes preguntas, las que además ahondan sobre cuestiones colaterales o subtemas relacionadas con la cuestión principal.

- *¿Cómo perciben las familias y/o las PCDi de entre 18 y 30 años que residen con sus familias de origen en el partido de Pinamar, las posibilidades de inserción laboral en el propio medio comunitario?*
- *¿Cómo caracterizan las familias, en términos de calidad de vida y bienestar, la situación de sus familiares con discapacidad que no están trabajando?*
- *¿Cuáles serían las medidas más efectivas a implementarse para favorecer la inclusión laboral de las PCDi?*
- *¿Cuáles son las dificultades y problemas instalados en el seno familiar y cómo creen estas familias que podrían solucionarse?*
- *¿Cuál es comprensión que se tiene de las propias posibilidades de articular demandas concretas al Estado municipal?*

## MÉTODO

En relación a la elección del encuadre metodológico, se tuvo en cuenta la posibilidad de que, por la naturaleza del tema, que implica no solo la búsqueda y obtención de datos sino también la puesta en juego de la emocionalidad y de los aspectos más subjetivos de los participantes (incluida la autora), se produjeran en el desarrollo algunas “situaciones nuevas e inesperadas” (Mendizábal, 2007) con virtud de enriquecer aún más la producción. De tal forma que se ha elegido un tipo de diseño flexible que permite y recoge estas intermitencias, discontinuidades y alternancias que aparecen de manera inductiva, como factores positivos del proceso de la investigación. La misma, inscripta dentro del paradigma interpretativo, valoró la emergencia de nuevas inquietudes, la posibilidad de reformular y/o realizar nuevas preguntas de investigación como un derecho del investigador (Mendizábal, 2007) que plantea el plan de investigación como una “estructura subyacente” (Vasilachis, 2006)

que articula y organiza todo el proceso sin anquilosarlo.

La participación activa de los entrevistados consultados, que develaron parte de la realidad a investigar, tiene un valor sustancial. Por un lado, puede decirse que el conocimiento teórico de las cuestiones más humanas no tendría tanta validez (sobre todo desde el punto de vista ético) si no contiene en sí mismo la subjetividad de lo vivencial y la emocionalidad de la experiencia personal, que en el caso de la discapacidad, es intransferible fuera de los límites de la propia singularidad. Y por otra parte resultó indispensable a los efectos prácticos de hacer viable la acción investigativa, contar con un conocimiento previo no solo acerca de la temática sino también tener contacto con PCD y funcionarios, lo que permitió “ingresar de la mano” de quienes ya están en contacto con la misma. Además, la investigación se realiza desde la perspectiva de *la Epistemología del sujeto conocido* (Vasilachis, 2006) que privilegia y cuida la identidad y el protagonismo de los participantes.

El método de la Teoría Fundamentada permitió la realización de recolección, codificación y análisis (Soneira, 2007) en simultáneo, toda vez que se realizaron los hallazgos en un proceso de comparación constante.

Las **unidades de análisis** consideradas fueron:

- \* Familias de PCDi de entre 18 y 30 años residentes en partido de Pinamar que viven con sus familias de origen y no están trabajando.
- \* Escuela Especial de Pinamar (área de formación pre laboral)
- \* Área de Discapacidad (Secretaría de Desarrollo Social) de la municipalidad de Pinamar
- \* Oficina de Empleo (Jefatura de Gabinete)
- \* Otros espacios sociales que la dinámica de la investigación marcó como relevante.

Se trabajó con una **muestra teórica** basada en criterios. Se entrevistaron a informantes que reunían las características relevantes para efectuar este estudio, con algunos de los cuales existe, como se anticipó, una relación de conocimiento previo, lo que facilitó la llegada al campo de la investigación.

### **Recolección de datos**

Se utilizaron las siguientes **técnicas**:

- **Entrevista en profundidad**: orientada a conocer los aspectos más específicos del asunto de la discapacidad y su relación con el empleo.
- **Entrevistas exploratorias**: dirigidas a las personas que tienen algún tipo de contacto con la temática, que pueden brindar información valiosa y sugerir otras búsquedas.

- Observación participante: en el escenario familiar y comunitario, donde se dan situaciones relacionadas con el tema.
- Análisis documental: búsqueda y análisis de datos en documentos producidos por los organismos relacionados con el área de estudio.

El análisis de la información se realizó según la metodología de la Teoría Fundamentada: “...recolección, grabado, transcripción, lectura, codificación- abierta, axial y selectiva), memos, matrices y creación de la teoría incipiente, se darán en una secuencia ininterrumpida y recurrente, como un zig-zag”. (Mendizábal, 2007).

## CRITERIOS DE CALIDAD

---

La credibilidad del proceso investigativo está basada en el compromiso de observación permanente de los siguientes criterios:

- Compromiso con el trabajo de campo: se respetaron las perspectivas particulares vertidas en las entrevistas, las cuales se desgrabaron y se transcribieron textualmente.
- Obtención de datos ricos: se evitó la banalización en las indagaciones profundizando las búsquedas. En algunas entrevistas surgieron comentarios triviales y acotaciones que no guardaban coherencia con el tópico principal. Sin embargo, se tuvo en cuenta que el discurso desorganizado es característico de las personas que tienen déficit cognitivo. Por eso, y con la ayuda de los familiares, se trató de guiarlos inductivamente para centrar la conversación en los planos más interesantes para esta investigación.
- Triangulación: la índole de la temática admite el análisis desde distintas miradas: desde la perspectiva personal (la de los entrevistados), desde la perspectiva institucional (la de la escuela o de funcionarios municipales), etc. Se hizo esta relación durante el trabajo de análisis de los datos para enriquecer los resultados.

Por último, los datos obtenidos y brindados por las PCDi y sus familias reflejan con exactitud la visión más cercana y vívida del problema. La metodología utilizada para el análisis de los mismos, respetó esa calidad de profundidad de los hallazgos por lo que se cree que los resultados pueden dar cuenta de lo que está sucediendo en la realidad observada.

## CAPÍTULO I: QUÉ ES LA DISCAPACIDAD

### 1. DIVERSAS MANERAS DE DECIR, DIVERSAS MANERAS DE PENSAR

Para poder comprender cabalmente las nociones que se plantean en el presente trabajo, será necesario definir algunos conceptos básicos sobre la temática de tratamiento que sirva como punto de partida para el entendimiento de las perspectivas, enfoques, propósitos y deseos desde donde se ancló la búsqueda de su conocimiento.

Durante muchos años se ha debatido sobre el concepto de Discapacidad, intentando integrar una definición que refleje exactamente la realidad que nomina. Desde distintas visiones ideológicas, filosóficas y políticas se han realizado aportes para definir la cuestión, pero siempre ha sido una misión controversial dar un nombre y delimitar conceptualmente una realidad, que es sumamente sensible por la carga emotiva que conlleva el tema, sobre todo en el caso de la discapacidad de tipo intelectual.

La conceptualización de la discapacidad es un problema en sí mismo por cuanto refiere a un fenómeno que ha recibido multiplicidad de miradas. En primer lugar, ha sido definida desde la perspectiva histórica teniendo en cuenta su desarrollo diacrónico. Esta forma de explicarla, desde la teoría, ha resultado parcialmente útil en el sentido de que puede “dar una explicación” sobre el tema, pero no refleja esencialmente el concepto. Tratar de significar con exactitud lo que es la discapacidad, tiene que ver con la posición que asume quien “hace” la significación y con la adhesión a los paradigmas que se eligen. Así, actualmente hay un mayor respeto y cuidado en el uso de la terminología, pero a principios del siglo pasado, se utilizaban palabras creadas por los constructos científicos de la época, que explicaban la discapacidad de manera negativa. Escribía Henry H. Goddard, miembro de un comité académico especializado:

*“La Psicología ha avanzado lo suficiente en el estudio de las mentes normales como para descubrir que existen muchos problemas que solo pueden resolverse mediante el estudio de las mentes anormales, mentes que tienen un funcionamiento más lento, por así decirlo, y que se mueven de forma que pueden ser fácilmente observadas”.* (Wehmeyer y otros, 2008)

Desde la consideración de este proyecto se sostiene que la claridad heurística deviene de la integración de todas las “miradas” que desde un lugar u otro y con diversas motivaciones, se han posado sobre la cuestión de la discapacidad hasta el presente. Sin embargo, es necesario decirlo, algunas conceptualizaciones han quedado obsoletas a la luz de las nuevas investigaciones que con base en los aportes

de las organizaciones de PCD, sostienen que la definición del concepto *discapacidad* no es un problema semántico sino ético.

Tampoco se puede caer en la ingenuidad de creer que la elección de las denominaciones es azarosa. Cada uno adhiere a una u otra perspectiva ideológica, política y filosófica y desde allí se dispone, con un lenguaje que lo represente. Dice Skliar (s.f.) al respecto, refiriéndose al caso de la educación especial:

*“el sucesivo recambio de nombres en este ambiente de la educación no es ingenuo; supone una pretendida posición políticamente correcta, que consiste en sugerir el uso de eufemismos o de expresiones “rebuscadas” para nombrar a ciertos grupos culturales o sociales”.*

Esta sentencia remite inmediatamente a la idea de que estas adecuaciones del lenguaje, con el uso de términos, como dice el autor “políticamente correctos”, es en realidad una actitud demagógica que no garantiza beneficios o mejoras sustanciales para quienes son “nombrados”.

Muy fuertemente las propias asociaciones como el “*Movimiento de Vida Independiente*” (MVI) o el Foro de Vida Independiente (FVI), plantean disidencias respecto de las definiciones clásicas sosteniendo que no es viable ninguna definición que no incluya la palabra de la propia PCD. Su lema (sostenido desde la aparición del movimiento en la década del '60) “Nada de nosotros/as sin nosotros/as” avala esa postura. Del mismo modo, advierten que las palabras utilizadas para nombrar a la discapacidad tienen connotación negativa por cuanto aluden o sugieren condición de carencia, reducción o imposibilidad de la capacidad. Resultan por lo tanto lesivas no solo del derecho (dignidad de trato) sino que también afectan emocionalmente por su impacto degradante. Dos de los representantes más prestigiosos de estos movimientos, Romañach y Lobato (2005) expresan concluyentemente que

*“Los términos limitantes o despectivos utilizados para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional juegan un papel fundamental en el refuerzo de la minusvaloración y, por lo tanto, en el mantenimiento de dicha discriminación”.* (Romañach y Lobato, 2005).

Así es que desde tiempos remotos lo que hoy denominamos PCD, recibió otros nombres: “*minusválidos*”, “*paralíticos*”, “*débiles mentales*”, “*retrasados*”, “*mogólicos*”, entre otros. Tales denominaciones estaban en consonancia con las ideas y las representaciones que en la época de su uso, la sociedad tenía sobre el tema. En todos los casos los términos que definían a las PCD, denotaban y connotaban un fuerte descuido y hasta desprecio por la condición humana y la dignidad de dicho colectivo. Aunque parezca una mera cuestión semántica, estas denominaciones “se dan”, “se otorgan” desde concepciones retrógradas que categoriza a las personas según “*lo que*

tienen” o “por lo que les falta”, estableciendo taxonomías arbitrarias, fundadas en clasificaciones de las ciencias médicas.

*“Es decir, cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), nos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento).”* (Aguado Díaz, 1995)

Son además conceptos altamente inexactos por cuanto:

- La minusvalía en su concepción cuali-cuantitativa significa “menos valor”
- Persona discapacitada es aquella a la que le falta algo o sufre alguna disminución
- Persona con capacidades diferentes implica idea de discriminación *per se*, diferenciación negativa y segregación
- Persona con capacidades especiales sugiere condición de anormalidad, de situación fenoménica: una persona con parálisis que pudiera volar o una con ceguera que tuviera un tercer ojo. En todos los casos es grotesca la idea.

Otra de las dimensiones desde donde se explica la discapacidad, está relacionada con el pensamiento binario, que utiliza el mecanismo de la dialéctica para presentar dos extremos (paradigmas) opuestos y mutuamente excluyentes: lo bueno y lo malo, lo sano y lo enfermo, lo normal y lo anormal. Nuevamente es preciso citar a Carlos Skliar, quien dice respecto de cómo se construye la noción de *normalidad*:

*“Las oposiciones binarias suponen que el primer término define la norma y el segundo no existe fuera del dominio de aquel. Sin embargo, el ser sordo, por ejemplo, no supone lo opuesto -y negativo- del ser oyente”...* (Skliar, s.f)

De este modo, la ciencia positivista presentó la cuestión, explicando a la discapacidad como el opuesto de lo *normal*. Siendo como es, menor la cantidad de personas que tienen discapacidades, se asumió siempre que lo normal es la “no discapacidad”, reduciéndose el problema de la definición a una cuestión de dimensiones y cantidades. Esta postura también asimila “lo diferente” a “lo anormal” y usa la racionalidad de la comparación de los opuestos para proponer la eficacia de la normalización como “manera de trabajar la diferencia”. *“La diferencia es siempre diferencia (en consecuencia, no puede ser entendida como un estado no deseable, impropio, de algo que tarde o temprano volverá a la normalidad)”*. (Skliar, s.f.)

La historia de la discapacidad es un relato de infinitas penurias para las personas que nacieran o adquirieran en cualquier circunstancia, alguna de sus formas. Durante siglos, en la antigüedad y en la Edad Media, las PCD tuvieron



destinos fatídicos: el despeñamiento de los bebés en el monte Taigeto a manos de los propios padres, la mendicidad, el reclutamiento para el grotesco en los circos, el encierro, el manicomio, experimentos genéticos, etc., son algunas de las calamidades que han sufrido.

Una de las autoras que mejor historiza la discapacidad, describiéndola minuciosamente es Agustina Palacios (2008), abogada especialista en el tema. En su libro “El enfoque social de la discapacidad” dice que: “...*hasta tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno*”.

Y es que en realidad recién en la segunda mitad del siglo XX comienzan a expresarse concepciones y perspectivas, promovidas por militantes y activistas de los movimientos de lucha por los derechos del colectivo que luego se van a plasmar en la CDPD.

Transcurrieron siglos durante los cuales la afectación de los derechos de estas personas fue total.

*“El tema de la discapacidad, y concretamente su definición, ha suscitado y suscita numerosos debates, que ponen sobre la mesa cuestiones como la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación, ... por citar algunas, en este contexto resulta de especial relevancia, el papel protagonista de las propias personas con discapacidad y el esfuerzo de los organismos internacionales por superar lastres históricos relacionados con la definición de la discapacidad incorporando la propia percepción de las personas afectadas”.* (Cáceres Rodríguez, 2004)

En un momento posterior y que se considera el actual, la conceptualización se realizó desde una perspectiva superadora, consistente con el llamado *modelo social de la discapacidad*, según el cual las PCD *tienen* alguna situación de discapacidad, pero *no son* la situación de discapacidad. Este enfoque surgido del activismo de las organizaciones dedicadas al tema, no solo redefinen conceptualmente la problemática postulando que la discapacidad es una cualidad del entorno social y no de la persona, sino que abogan por un cambio en la manera de nombrar a la misma, resaltando que uno de los mayores problemas del colectivo es la habitualidad de los mensajes y de los términos que asimilan el sujeto a la condición de salud: “el ciego”, “el Down”, “el sordo”, “el discapacitado”, etc.

A partir de la Convención, se realizaron campañas de concientización y sensibilización en todos aquellos países que adhirieron al Tratado y se gestaron nuevos desarrollos teóricos más congruentes con los nuevos enfoques. Sin embargo, en el plano de la realidad subsisten hasta el presente, los lastres históricos expresados en discursos degradantes y actitudes de inacción e indiferencia por la situación social



de las PCD. Actualmente se utiliza la nomenclatura producida por la OMS en 2001, a través de la instrumentalización de la CIF que propone algunos cambios positivos sobre la consideración de la discapacidad (Egea y Saravia, 2004), los que, sin embargo, no son suficientes ni cancelan la posibilidad de seguir investigando.

## 2. LA MIRADA MÁS COMPROMETIDA: LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS.

Desde el enfoque social, la discapacidad es un evento relacionado con elementos externos a la persona, esto es: el ambiente y sus barreras, la cultura, la política, la economía, etc. Desde este paradigma, gestado desde el rechazo del colectivo por las miradas clásicas sobre la discapacidad, *“se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad...”* (Palacios, 2008)

Por eso es entendible que desde el mismo sector de PCD, sobre todo desde aquellos conformados por los activistas, se haya abogado por una renovación sustancial de las nociones y de los enfoques.

Es en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad donde más claramente aparece expresada, esta idea de que el concepto Discapacidad es aún un tópico en desarrollo, cuando 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”* (INFOLEG, 2018).

En tal sentido se manifiesta el MVI, renegando de los encuadres biologicistas y patologizantes. El mismo surge en la década del '60 en Estados Unidos, a la luz de otras luchas sociales como la de los derechos civiles de la población afro-americana, la de consumidores y la lucha por la desmedicalización, entre otras. Basada en la premisa de la autonomía de decisión y el empoderamiento, las Oficinas de Vida Independiente (OVI) funcionan como estructuras organizativas formada solo por PCD, donde se autogestiona la obtención de los apoyos necesarios para la vida independiente.

En España surge en 2001 *“un grupo virtual, que utiliza Internet como medio de comunicación, compuesto por personas que solo se representan a sí mismas y que utilizamos la reflexión y el debate como instrumento de cambio de una realidad que no nos gusta”* (García Alonso, 2003). Los integrantes son solo PCD y se nuclean bajo los principios de la Vida Independiente con el nombre de Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID).

### 3. DIVERSIDAD FUNCIONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

Como se explicó, es el MVI (surgido en Estados Unidos a mediados de 1960)<sup>2</sup> el que comienza a develar las demandas más urgentes y reales del colectivo reclamando desde un lugar diferente. El nivel de organización adquirido por la entidad y la posibilidad de contar con el aporte de académicos y especialistas que acompañaron la exposición de los planteos, hizo que el MVI fuera escuchado y que muchas de las ideas nuevas acerca del concepto de la discapacidad y su abordaje, fueran comprendidas y aceptadas. El movimiento tiene filiales representantes en muchos países del mundo, donde desarrollan similares tareas de información, orientando su actividad básicamente al trabajo cooperativo y la ayuda mutua, en orden a lograr la vida independiente con calidad.

Engarzados en la ideología del MVI, en España esta conformación decide autodenominarse Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID)<sup>3</sup>. Con iguales objetivos, el Foro estableció una dinámica de trabajo moderna y ágil, declarando su sede en el espacio virtual, que además resulta accesible a la mayoría considerando que muchas de las PCD tienen movilidad reducida. En su sitio, se presentan aclarando que la palabra “Diversidad” es un término inventado por ellos y resulta de la unión de dos palabras: “diversidad” y “libertad”, lo cual resume por sí solo cuál es el ideario de la institución.

Con una fuerza poco reconocida por los estudios sobre los movimientos sociales, esta asociación conformada inicialmente en Madrid instaló en el año 2006 el concepto de Diversidad Funcional, desmoronando por completo el constructo oficial. Javier Romañach sostiene que el concepto de discapacidad, está construido a partir de valoraciones negativas respecto de la persona y sus capacidades.

Palabras como “minusválido” o “invalidez” representan la idea de “menos valor”, mientras que “discapacidad” refiere “falta de capacidad” e “incompletud”. En cualquiera de los casos estas expresiones dan una significación negativa al valor intrínseco de la persona y afectan su dignidad. Estas valoraciones se han mantenido inmutables a través del tiempo, aprisionando a las PCD en una situación de desventaja.

---

<sup>2</sup> Cobeñas, Pilar y otros (2015). *Vida independiente de las Personas con discapacidad*. Junto a coautores, Cobeñas explica cómo surgió tanto el concepto como la institución de la Vida Independiente. En 1962, el joven Ed Roberts, con discapacidad motora compleja y usuario de respirador, bregó y consiguió ser aceptado como estudiante en la Universidad de Berkeley (California). Su lucha no sólo fue por la admisión sino también por la permanencia dentro del ámbito académico con la provisión de apoyos y la asistencia necesaria. En el año 1972 creó el primer Centro de Vida Independiente (CVI) fuera de la universidad orientado a ayudar a las personas en situación de discapacidad.

<sup>3</sup> Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad del ser humano*. El Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) se presenta como una “comunidad de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional”, cambiando diametralmente la perspectiva de abordaje de la cuestión respecto de la postura oficial.

Así surge la denominación de Diversidad Funcional que sostiene como base de la afirmación, que la cualidad de diverso es aplicable a toda la humanidad sin distinción. Es ese sentido que el FVID opina: *“tiene que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social.”* Las premisas que dan cuenta del objetivo, son según el Foro:

- ❖ *“Reivindicar el valor de la diversidad humana y la participación en esta diversidad de nuestro colectivo.*
- ❖ *Propugnar un cambio de terminología: sustituir “personas con discapacidad” por “hombres y mujeres discriminados por su diversidad funcional” o, más breve “personas con diversidad funcional”.*

La historia de la discapacidad y las maneras de concebirla y explicarla, guarda relación con la tradición positivista de construir nociones de acuerdo a parámetros fijos y estandarizados. Estas arbitrariedades compuestas desde las estructuras del pensamiento hegemónico que construyeron las ciencias positivistas (medicina, sociología, psiquiatría especialmente) fueron necesarias para definir y clasificar a las poblaciones con el fin de la intervención. Mas hoy en la época de los avances científicos, tecnológicos y jurídicos no se sostiene como válido desde el punto de vista de los derechos humanos y de la ética, que pueda definirse a un sujeto como incompleto, incapaz o discapaz y mucho menos como portador de una falla biológica o física. *“Erradicar la capacidad como indicador para el colectivo y sustituirlo por la dignidad: mismo valor para las vidas y mismos derechos”.* (Palacios y Romañach, 2006)

Esta es una de las cuestiones más álgidas, en términos de comprensión y aceptación, en el caso de la discapacidad intelectual. Actualmente sigue vigente el paradigma bio médico y el único procedimiento que existe para “relatar” la situación de la discapacidad es la que emana de la CIF, que se aplica a través de las determinaciones que hacen las juntas médicas de cada distrito. Vale decir que este instrumento, no solo “mide” la discapacidad intelectual (Di) sino a todas las discapacidades, que están clasificadas como: discapacidad intelectual (Di), discapacidad motora (Dm), discapacidad visceral (Dv) y discapacidad sensorial (Ds). Aunque la norma citada *“define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.”* (CIF), el procedimiento es resistido por los movimientistas dado el modo de abordar la temática, a través de mediciones y cálculos compatibles con el enfoque de las ciencias naturales, que resulta desubjetivante y solo persigue un fin clasificatorio.

Cuando el FVID pone en cuestionamiento el anacronismo de los términos, en realidad está interpelando a todo el cuerpo teórico que afirma y refuerza la validez de sus saberes, a partir del criterio arbitrario de la “normalidad”. Lo que se refuta

fundamentalmente es “*que lo “normal” es una ficción estadística de carácter meramente instrumental.*” (Romañach y Lobato, 2005)

Sin embargo, es menester tener alguna referencia al momento de plantear soluciones a los problemas que derivan de la discapacidad. La educación especial utiliza también parámetros objetivos (arbitrariedades en opinión del FVID) para realizar sus propuestas y evaluar los avances. Hasta el presente, la cuestión resulta dilemática y lo que queda claro, es que estas controversias continúan promoviendo el debate y la reflexión en torno a la temática.

#### 4. QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Esta investigación que se centra en la situación de las PCDi y el trabajo, necesita operacionalizar una definición de Di que sea válida para cualquier punto de vista. Sin embargo, hay uno ellos que quedaría excluido de esta pretensión: el del MVID que manifiesta rechazo por las definiciones clásicas. Como ya se explicó, este movimiento social que representa al colectivo de PCD y entre los cuales hay investigadores y teóricos de la cuestión, aboga por un cambio radical en cuanto a la forma de denominar a estas personas y a la manera de entender la discapacidad. Para seguir aclarando sobre la perspectiva de este trabajo en relación a la Di, baste decir que adhiere al pensamiento expresado por la teoría española, de la que se toma a Verdugo Alonso (2010) por la claridad y lo novedoso de sus contribuciones.

Hecha la salvedad, se sostiene que el contexto conceptual de cualquier desarrollo teórico contendrá inevitablemente las prescripciones normativas de la legislación vigente (la que además de normarla, la define y conceptualiza) así como aportes académicos de los principales países, teniéndose por universal, la definición emanada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Esta entidad redefine el concepto de Di aproximadamente cada diez años, a través del Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAIDD coordinado por Ruth Luckasson, siendo la versión del 2011 la última. En la citada 11ª edición, se declara: “*La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años*”. (AAIDD, 2011)

El instrumento normativo también pauta los procedimientos para clasificar a la Di, cuestión álgida sobre todo para el colectivo, porque implica posicionamientos rígidos desde donde apreciar y en cierto modo medir y graduar las manifestaciones de la Di (aunque por corrección se rechaza explícitamente la práctica). Estas observaciones y catalogaciones se hacen desde la perspectiva científica y aunque en los últimos años la participación de las asociaciones de PCD en los ámbitos donde se estudia y determinan los nuevos enfoques ha aumentado, sigue siendo asimétrica la relación entre la “persona que designa” y la “persona definida”. No obstante, ello, los

académicos de la AAIDD en su última intervención del año 2010, han manifestado un fuerte rechazo a las concepciones basadas en el estudio de la persona y sus cualidades para pasar al “Enfoque socio-ecológico y multidimensional de la discapacidad”, que considera al fenómeno como un evento que se produce en la relación entre la PCD y el medio socio ambiental. Introduce la dimensión de la “participación” y de la provisión de “apoyos”. También *“se matizaron y modificaron aspectos esenciales del entendimiento de la clasificación y los criterios a utilizar según su finalidad”* (Verdugo Alonso, 2010) siendo este último aspecto, el de la “finalidad” de las clasificaciones, de central importancia. Se asume que la clasificación de la Di debe hacerse solo para el caso de planificar e instrumentar la provisión de los apoyos necesarios y no para explicar a la discapacidad. De este modo la clasificación tiene un mero interés operacional y no integra el cuerpo teórico desde donde se la conceptualiza.

Finalmente es importante destacar que tanto la CIF como cualquiera de las clasificaciones que se hagan, pueden considerarse virtuosas en tanto se *“utilicen principalmente con cuatro propósitos: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre determinadas características de personas y sus ambientes”* (Verdugo Alonso, 2010)

##### 5. LOS “SISTEMAS DE APOYO”. EL EJEMPLO DE CABA (ARGENTINA)

El modelo social y multidimensional que propone la CDPD, sostiene que la discapacidad es un fenómeno que se da fundamentalmente en el campo de lo social y que afecta a las personas con mayor o menor intensidad, dependiendo de las “ayudas” o “apoyos” que reciba para sortear los obstáculos que le plantea su relación con el ambiente. Esto significa que la desventaja que representa la discapacidad en términos de eficacia del funcionamiento, la participación y la acción, está íntimamente ligada a la disponibilidad y asequibilidad de dichas ayudas. En el art. 12 de la Ley 26.378 por la que nuestro país adopta jurídicamente la citada Convención, se expresa que: “...Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las PCD al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. Asimismo, en el último Informe de la OMS sobre la temática, se recuerda que: *“Hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad exige ante todo sacarlas de las instituciones y prestarles apoyo mediante diversos servicios de apoyo y asistencia en su comunidad, como centros de día, hogares de acogida y apoyo a domicilio.”* (OMS, 2011)

La noción de apoyo es tan importante, que la CIF basa la clasificación de la Di, en el análisis de la intensidad de ayudas que requiere una persona para el funcionamiento. Este instrumento define al “sistema de apoyos” como la amplia gama de recursos y herramientas (servicios socio-sanitarios, recreativos, deportivos, profesionales, amigos, familia, etc.) que puestas a disposición de una persona, aumentan sus capacidades, habilidades y destreza para relacionarse con el medio social y cultural en el que está inserta. Se considera que el ambiente tiene múltiples

dimensiones, en las cuales existen algunas condiciones que actúan como “barreras” u obstáculos para la interacción social. El “sistema de apoyos” entonces, es un complejo de estrategias que se diseñan individualmente para cada PCD y que puestas en práctica, optimizan el funcionamiento social al suprimir o controlar las barreras de los contextos con los que tiene relación y que se presentan como limitantes y restrictivos.

Cabe aclarar, que la planificación de los apoyos que requiere una PCD para un mejor funcionamiento, implican necesariamente la participación activa de la persona, en la elección y toma de decisiones acerca de todo el proceso de planificación, independientemente del grado que presente dicha discapacidad. Actualmente se utiliza la perspectiva de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) para pensar y diseñar los apoyos, los que en definitiva tenderán a favorecer fundamentalmente la autodeterminación de las personas y la vida independiente (Verdugo Alonso, 2010).

En el caso de las PCDi que tienen serias limitaciones en la comprensión y el entendimiento por limitación cognitiva, que deben ser cuidadas y asistidas en sus necesidades básicas por su inhabilidad, la ley prevé la institución jurídica de la “curatela”, que es la representación legal que se hace de la persona (mayor de edad) para proteger sus intereses particulares. La norma contenida en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (2015), posibilita en el artículo 45 la figura legal de resguardo frente a la acción maliciosa de terceros o de sí misma, sobre la integridad psico-física y/o sobre el patrimonio de la persona incapaz, otorgando el apoyo de un familiar directo o del Estado para representar y cuidar 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. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida”* (Caramelo, 2015).

Sin embargo, así como otorga este derecho a la persona que tiene una incapacidad probada (pruebas con sustento en evaluación interdisciplinaria) plantea también el control de este proceso y de las personas que intervienen (familiares y profesionales) con la figura de la “salvaguarda”, *“para que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas.”* (COPIDIS, 2017)

En nuestro país, hay experiencias de prácticas inclusivas como la que se lleva a cabo en la Ciudad Autónoma de Bs. As., donde la “Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad” (COPIDIS) que depende del gobierno de la ciudad, aborda la problemática. En 2017 publicó la “Guía de información para Personas con Discapacidad” que reza en su portada: *“Esta edición también se encuentra en formato impreso, audiolibro y Lengua de Señas Argentina”*. Con respecto a la cuestión de los apoyos, cuenta con un “Programa de apoyos para la

vida independiente para las Personas con Discapacidad” que tiene por finalidad, subsidiar la contratación de un Asistente Personal para la Vida Independiente (APVI), destinado a PCD de entre 18 y 60 años que residen en CABA y tienen certificado de discapacidad vigente. La implementación de dicho programa se realiza desde un abordaje interdisciplinario, mediante el trabajo conjunto de la PCD y los profesionales que concluye con la confección de un “Plan individual de Vida Independiente”. A partir de allí, la persona cuenta con un asistente que ejecutará sus demandas.



## CAPÍTULO II: ROL Y SITUACIÓN DE LA FAMILIA

### 1. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.

La vivencia de una situación de discapacidad, es siempre una situación que conmociona en todos los sentidos el ámbito de lo familiar. Tanto cuando se trate de una causa congénita como de un origen posterior (adquirida), la discapacidad de un hijo es vivida como uno de los eventos más traumáticos que con excepción de la muerte, los padres puedan experimentar. Esta condición representa un problema para la misma PCD, más agudo cuanto menos apoyo tenga disponibles para su desempeño en la vida diaria. Podría afirmarse que lo mismo ocurre en la relación dentro de otros parentescos (hermano-hermano, hijo-padre, etc.). Aunque para la perspectiva de esta investigación, la situación de los padres respecto de los hijos adultos con discapacidad sigue siendo la más problemática, principalmente por el problema que representa el envejecimiento de los cuidadores, hay algunas investigaciones que estudian el “*impacto de la discapacidad sobre la fratría*”. (Lizasoáin Rumeu, 2009)

Con prescindencia del grado de dificultad y las características que presente la discapacidad, así como de la mayor o menor predisposición y posibilidad de la familia para afrontar la noticia del diagnóstico y sobreponerse a ella, todos indefectiblemente evolucionan por un camino de crisis profunda marcada por etapas que se dan en la mayoría de los casos, de manera similar (Nuñez, 2003). Por eso, las investigaciones que hay sobre este aspecto de la discapacidad, coinciden en señalar que el proceso de duelo del hijo esperado, del hijo ideal, supone para todo el grupo familiar, el pasaje por varias instancias desde la consternación, la negación, el enojo y la angustia profunda, hasta llegar paulatinamente a algún grado de aceptación de la situación del hijo real. Este proceso en el que los padres y el resto de la familia se ven implicados de manera repentina, inesperadamente y en la mayoría de las veces por razones imponderables, afecta de forma significativa a todo el sistema familiar, alterando sus ritmos habituales y muchas veces enturbiando las relaciones vinculares con el conflicto.

En general puede decirse que con la llegada de un hijo con discapacidad, la familia entera “nace” a una nueva realidad, signada por otros valores, conceptos y representaciones sociales, que hacen distinto o alteran el recorrido convencional de la parentalidad. Cabe destacar que no todas las formas de discapacidad generan el mismo impacto ni en la familia ni en el medio social, donde se dan grandes diferencias en el grado de aceptación según se trate de unas u otras. La discapacidad intelectual, la de origen genético y algunas motoras con componente mental pueden provocar actitudes y sentimientos de rechazo, temor, lástima y hasta generan marginación. Dentro de las actitudes socialmente extendidas está la convicción de que “con las PCDi no se puede hacer nada”, considerándolos como eternos niños (Nuñez, 2003) a quienes se los condena a la dependencia de por vida.



En cambio, las discapacidades sensoriales (sordera, mudez o ceguera) no generan impresiones tan negativas y en general son más aceptadas socialmente. Hay que observar que sobre todo en el sistema público de salud, aunque también es frecuente en el ámbito privado, los servicios socio-sanitarios no cuentan con la previsión de un programa de acompañamiento y contención, que de manera protocolar, se aplique en casos de diagnóstico de discapacidad y acompañe a las familias en este trayecto de convivencia con una PCD.

## 2. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. DEPENDENCIA Y ESTRÉS.

Como se señala anteriormente, el advenimiento de la discapacidad como eventualidad no solo inesperada sino también temida, es una de las circunstancias que más afecta el ciclo de vida familiar comprometiendo todas las dimensiones en que se expresa ese decurso.

Para comprender qué sucede en el seno familiar cuando hay un hijo con discapacidad, es interesante acudir a los conceptos de la Dra. Liliana Pantano (2012) quien ha desarrollado estudios desde el CONICET y desde la cátedra (Familia y discapacidad, Universidad Favaloro) desde una perspectiva teórico-metodológica que fundamenta sus datos en el trabajo directo con familias vinculadas a la vivencia de la discapacidad. Sus investigaciones recrean los discursos y las prácticas que los padres, los hermanos y el resto del entramado familiar producen de manera particular. De allí surge que las familias que están alcanzadas por estas experiencias, desarrollan su cotidianeidad en torno a la problemática, acotando su dinámica y el proyecto familiar a los requerimientos y a las condiciones que la discapacidad impone, quedando por fuera del interés fundamental, las necesidades y el bienestar de los otros hijos y hasta de los propios cuidadores (en este caso los padres). La conducta endogámica, que en primera instancia surge como reflejo de la voluntad de cuidado, de protección y de amor hacia quien se percibe como alguien más débil para ejercer la autodeterminación, refuerza la soledad, la dependencia y la negatividad de todo el grupo familiar, que ve afectada seriamente la calidad de vida de sus miembros de manera a veces crítica. Una de las características más frecuentes que evidencian estas familias, es que se perciben a sí mismas como “familias diferentes” (Pantano, 2012) por lo que se retraen y se abroquelan en el interior de su propio núcleo, alejándose de los entornos sociales. Así se ve que participan menos en reuniones escolares, dejan de ir a los cumpleaños u otros festejos, no concurren a espacios de recreación, deportivos o culturales y vacacionan más esporádicamente que las familias que no tienen miembros con discapacidad. Esta circunstancia se debe la mayoría de las veces, a la imposibilidad económica de solventar los gastos de movilidad y traslado de la PCD pero también es habitual que la causa sea un sentimiento muy fuerte de resignación y cansancio, que se concreta en una actitud de auto discriminación o auto exclusión.

Estas emociones y sentimientos negativos, sumados al cansancio y deterioro psico-físico del cuidador/res (rol que en general encarna la madre), se acentúan con la ausencia de políticas de cuidado y contención de estos miembros referentes. Es frecuente ver que muchos sufren depresiones, angustias profundas, descuido de la salud física y mental, conflicto con la pareja conyugal y/o con otros miembros de la familia, adicciones, etc. (Tapia Saavedra, 2015)

El trabajo con familias que tienen hijos con discapacidad, estará orientado a revertir esas condiciones negativas y establecer las mejores posibilidades para un desarrollo armonioso y saludable del ciclo vital familiar... *“ahora se sabe que la calidad de vida de las personas está influida por factores medioambientales y personales y la interacción entre estos.”* (Van Loon, 2009)

La tristeza y el estrés que sienten a menudo las madres, en quienes recaen generalmente las actividades de cuidado concretas, está empezando a ser estudiada desde la perspectiva de género, con aportes académicos importantes (Esquivel, 2012) que orientan el sistema de ayudas específica para madres de PCD. La relación automática de conceptos entre madre-hijo-cuidado, surgida de la división sexual del trabajo tradicional, no hace más que acentuar el deterioro de la calidad de vida de la familia.

### 3. AYUDAS DISPONIBLES: LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL. CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD (CUD)

La CDPD es de principio a fin, un compendio de medidas y recomendaciones que abunda en conceptos sobre la libertad, la equidad y el derecho de las PCD a vivir una vida plena en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad (PSD). Concretamente, el art. 3º explica la noción de “dignidad inherente” que liga ese mérito al deber indelegable de los Estados en primer lugar, de proveer todos los apoyos y ayudas necesarias y suficientes para que el derecho a la vida digna sea una realidad.

Autoras como Pilar Cobeñas (2015) explican que la vida independiente es una problemática que atañe a la población en general, toda vez que el ser humano tiene desde su nacimiento y durante todo su desarrollo vital, necesidades materiales y simbólicas de sostén y ayuda, que lo hacen relativamente dependiente. El MVI sostiene que la ecuación “autonomía-dependencia” va a ser una relación presente en la realidad de todos, dado que el ser humano por su falibilidad y su finitud, se encuentra en interdependencia constante con el ambiente y el resto de las personas. De tal forma, podría decirse que la autonomía no es una condición dada, sino una virtud provista por la cantidad y calidad de los apoyos que las personas reciben desde la infancia en adelante.

*“...la idea de vivir de forma independiente supone ayudas, apoyos, pero no solamente para las personas con discapacidad, sino también develando que todas*

*las personas utilizamos apoyo para la toma de decisiones, etc., y que todas las personas dependemos de otros y otras en nuestra vida cotidiana.” (Cobeñas, 2015)*

Es importante considerar que estos apoyos suelen darse de manera intermitente para posibilitar el proceso de aprendizaje. Tanto las muestras de afecto como la ayuda física o material van a darse por ejemplo, a un niño para que ingrese el primer tiempo al Jardín de Infantes o para que aprenda a andar en bicicleta, pero van a retirarse cuando se estime que funcionalmente está en condiciones de actuar con autodeterminación. En ese sentido, la función de quien guía y sostiene es de capital importancia y esto es así para las personas que tienen o no discapacidad.

Una de las cuestiones esenciales que protege la Convención, es el reconocimiento de la “capacidad jurídica” de las PCD, entendida ella como la aptitud de una persona para contraer obligaciones y para ser titular de derechos.

*“Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 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”. (Art. 12 CDPD).*

Esta prerrogativa se encuentra reflejada en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación que compatibiliza con la norma respectiva (Art. 31 CCyCN) que incorpora al mismo tiempo para la consecución de sus fines, el “sistema de apoyos”. Este sistema consiste en un conjunto de medidas, que como ayudas, servicios y acciones se orientan a complementar la actividad diaria de la PCD, con el objetivo de aumentar su eficiencia y la calidad de vida. Existe una diferencia sustancial con el enfoque del anterior Código Civil, que prescribía la “curatela” para los casos de la discapacidad intelectual y las personas con padecimientos mentales. En ese caso se sustituía la voluntad de la persona, reemplazando su derecho por el derecho del curador. Actualmente la restricción de la capacidad jurídica se considera una medida de máxima y se aplica solo de manera temporal cuando la persona y/o su patrimonio se encuentra en riesgo cierto.

Dentro de este concepto, debe comprenderse al “apoyo” como un derecho de la PCD que será requerido por éste toda vez que opte libremente por su uso. La vida independiente no es vivir sin la ayuda de otros, en forma autónoma y por los propios medios. La independencia en el sentido del modelo social de la discapacidad consiste en que la persona pueda asumir responsabilidades, tener el control de la propia vida, tomar decisiones acerca de todos los aspectos concernientes a su realidad, tener disponible los recursos para participar en el medio socio-comunitario y ejercer los derechos ciudadanos.

Para este cometido es importante la figura del *Asistente Personal*, que es un recurso profesional específico formado para trabajar a requerimiento de la PCD, en la planificación y ejecución de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y todas aquellas otras que la persona decidiera encarar. El concepto central que define su función, es que son apoyos que tiene la PCD para ejercer el mayor control sobre lo que sucede en su vida, para evitar la dependencia, el estrés y la sobrecarga de la familia y sobre todo, para bajar la tasa de institucionalizaciones.

Este es un recurso que aparece durante las décadas del 80 y del 90 en los países nórdicos: Suecia, Dinamarca, Noruega y Holanda. En Inglaterra al mismo tiempo se usa como apoyo a las PCD que estaban siendo discriminadas por su situación, las que a partir de entonces comienzan a tener mayor participación en el espacio social. Al respecto *“un Asistente Personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El Asistente Personal es por tanto aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma o le son muy costosas”*. El mismo texto agrega para aclarar cuál es exactamente el objetivo de este apoyo *“La persona que te asiste no te hace las cosas. Tú haces las cosas con su apoyo.”* (Rodríguez Picavea, 2006). En la Argentina este beneficio está garantizado en el nuevo Código Civil aunque no hay aún precisiones sobre qué tipo de formación profesional tiene el Asistente. Solo se sabe que no es personal doméstico y que puede ser pagado a través de las obras sociales.

*Certificado Único de Discapacidad (CUD)*: es un documento que certifica la discapacidad, expedido por el Estado a través de las Juntas Médicas que habitualmente tienen sede en los hospitales públicos. Se creó por disposición de la Ley 22.431, que en su artículo 3° establece que toda PCD certificada, tiene derecho a recibir prestaciones gratuitas. El trámite es personal, sin cargo y requiere de entrega de documentación y examen por parte de las citadas Juntas, que están integradas por un psiquiatra, un psicólogo y un trabajador social. Quienes lo poseen tienen los siguientes beneficios: pase libre en transporte público (todos menos en avión), obtención de franquicia para compra de automóvil con descuento, símbolo de libre estacionamiento, solicitud de espacios para explotar pequeños comercios, acceso al sistema de pensiones por discapacidad, exención del pago de algunos impuestos, servicios, entre otros. En cuanto al tiempo de validez del CUD, éste dependerá del tipo de discapacidad que posea la persona, pero por regla general se establece que: para personas de entre 0 y 5 años tiene una validez máxima de cinco años; para personas mayores de 5 años, la vigencia es de hasta diez años.

#### 4. TRABAJO SOCIAL, DISCAPACIDAD Y DIS-CIUDADANÍA: NIVELES DE INTERVENCIÓN.

El Trabajo Social es una de las disciplinas que tiene más desarrollada su dimensión práxica, con capacidades operativas de incidir en el campo de la empiria

desde un encuadre teórico que privilegia conceptos y virtudes de la praxis liberadora y el empoderamiento. Trabajar la temática de la discapacidad desde ese ámbito de las ciencias sociales, supone adherir al anhelo de realizar abordajes que reconozcan el valor de las interacciones personales, con el pleno involucramiento de todos los actores sociales en sus distintos niveles de implicancia y participación dentro del campo de la acción social. Dice Ander Egg (1994) que la praxis es *“una variada gama de relaciones de éste (la persona) con el mundo, caracterizadas fundamentalmente como una intervención consciente sobre la naturaleza, las técnicas y las estructuras, por la cual los hombres no solo subsisten, sino que también transforman la realidad”*.

La discapacidad es un evento que ocurre en el ámbito de lo social, que acontece por fuera de lo corporal o lo individual. Allí es donde se registran un cúmulo de negaciones y restricciones que actúan como barreras para la actividad y la participación de las PCDi especialmente, quienes ven quebrantados sus derechos ciudadanos como circunstancia-parte de la misma condición de la discapacidad: una “dis-ciudadanía” que se explica en la creencia casi generalizada de que estos sujetos, por su condición, no pueden y no necesitan ejercer los derechos civiles, políticos, sociales, culturales y económicos a los que aspira cualquier joven que arriba a la vida adulta. Este convencimiento se basa a su vez en la percepción que la sociedad tiene de las PCDi, a quienes se los ve como “eternos niños” que solo necesitan la asistencia, el cuidado y el afecto de sus cuidadores.

El enfoque actual, que propone explicar la discapacidad desde la óptica del “modelo social”, asevera que si se operan cambios en los entornos limitantes y obstaculizadores de la actividad de las PCD, la discapacidad desaparece. El Trabajo Social como disciplina que opera sobre la realidad social, tiene por antonomasia, la virtud de transformar las condiciones negativas de dicha realidad, modificando y recreando sus dimensiones a partir de las demandas y en trabajo colaborativo con los otros.

Uno de los tantos aspectos de la realidad cotidiana que se trabajan con las PCDi y sus entornos, es asumir la condición de la adultez. Se colabora con el sujeto y su familia para que éste pueda realizar el proceso de desarrollo vital, respetando las pautas de maduración acordes al desarrollo cronológico de vida. Una de las consecuencias más extendidas de lo que Muyor Rodríguez (s.f.) llama “homologación impuesta” es la “infantilización” de la PCDi adulta, aún en aquellos casos en que ésta conserve rasgos de relativa autonomía (de movimiento, por posición económica y social, etc.).

El concepto de adultez está ligado en este caso, a la posibilidad y la vigencia del ejercicio de la ciudadanía y el Trabajo Social desde su perspectiva empoderadora interviene para su concreción.

*“Puesto que, como hemos visto, la «discapacidad» es también una construcción social que implica las representaciones simbólicas que la sociedad posee del colectivo, el Trabajo Social debe de implicarse no sólo en los aspectos más prácticos de las demandas (atención, cuidados, recursos) sino también en influir en la dimensión política que ineludiblemente condiciona el imaginario social en torno a la diversidad funcional y determina sus condiciones de vida aún en situación de desigualdad, exclusión social y dis-ciudadanía.”* (Muyor Rodríguez, s.f.).

En relación a los niveles de intervención, el Trabajador Social tiene la posibilidad de desplegar sus abordajes en varios ámbitos de manera complementaria y a veces simultánea, teniendo en cuenta que el enfoque será siempre interdisciplinario e interinstitucional. Su trabajo tendrá el encuadre del marco normativo actual (CDPD y CCyCN) orientado a favorecer el cumplimiento y su vigencia. Las acciones desarrolladas deben convocar la participación activa de los sujetos con discapacidad y su red de relaciones, realzando la autovaloración positiva y las posibilidades de autodeterminación en cada una de las instancias de la intervención. Esta es tal vez una de las mayores apuestas del Trabajo Social en discapacidad, dado que se parte del presupuesto de que la problemática tiene que ver fundamentalmente, con las limitaciones *“de accesibilidad física, actitudinal, comunicacional, educativa, laboral, social, etc.”* (Colegio de Profesionales del Servicio Social de Córdoba, 2014) que actúan como barreras que frenan o impiden el desarrollo personal.

El Trabajo Social busca modificar los contextos y las circunstancias en que “se da” la situación de la PCDi, comprendiendo que esa situación está configurada por determinaciones externas a la voluntad y a la decisión de la persona, como resultado de la extensión de creencias y representaciones que las mismas familias y la sociedad en general tienen sobre la discapacidad y que propician la dis-ciudadanía. Por lo tanto, se interviene para ampliar y restituir el derecho a la participación y a la acción en el campo de lo público y a un ejercicio efectivo de las facultades y responsabilidades para conducir la propia vida, en el marco de las posibilidades reales.

Las acciones que se realicen desde esta propuesta disciplinar, tendrán que ver básicamente con la promoción de los derechos del colectivo y la generación de condiciones para su cumplimiento efectivo, siendo sus áreas de trabajo predominantes las siguientes:

Promoción de derechos: información integral sobre normativa vigente en relación a derechos y las vías de acceso a los mismos. Visibilización y denuncia en caso de vulneración. Asesoramiento para la autodeterminación, la autonomía en la toma de decisiones, la asunción de responsabilidades respecto de la propia vida, el empoderamiento y la libertad.

Salud: orientación sobre recursos disponibles (servicios, prestaciones, accesibilidad). Acompañamiento en el ingreso, permanencia y egreso de los servicios socio-sanitarios.

Educación: trabajo interdisciplinario (con otros profesionales y docentes) para la inclusión, permanencia y egreso en el sistema educativo, en condiciones de igualdad y equidad, garantizando la calidad educativa y la provisión certificaciones válidas.

Trabajo: articulación con los sectores de la comunidad para planificar espacios de inclusión laboral. Difusión, sensibilización social para ampliar posibilidades dentro del marco legal existente. Entrenamiento laboral.

Vivienda: planificación y adaptación de los entornos ambientales en concordancia con los preceptos del diseño universal y la accesibilidad plena. Gestión para la obtención de los recursos tecnológicos, arquitectónicos y urbanísticos más favorables para el desarrollo de las actividades de la vida diaria de la PCD, teniendo en cuenta sus características y necesidades psico-físicas.

Actividad social: promoción y acompañamiento en experiencias de desarrollo de la socialización, tanto en espacios adaptados para la discapacidad como en entornos comunes, en los que se realizarán ajustes razonables que favorezcan el pleno acceso (eliminación de barreras arquitectónicas, transporte personal y público adaptado, etc.) También se acompañará a las PCDi y/o a sus familias, en los procesos de vinculación afectiva y sexual, alentando el derecho a formar una familia propia con asistencia y supervisión respetuosa.

El trabajo se realizará en los niveles individual-familiar y el comunitario, orientado principalmente a mejorar y aumentar la calidad de vida de las PCD, trabajando para eliminar la incidencia de condiciones negativas como la pobreza, la vulneración de los derechos, la carencia de información, la soledad y los malestares emocionales que generen sufrimiento subjetivo en la PCDi y su familia.



## CAPÍTULO III: INCLUSIÓN A TRAVÉS DEL EMPLEO

### 1. EL DERECHO AL TRABAJO DECENTE. ENFOQUE DE LA OIT

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) define como Trabajo Decente a la estrategia por la cual se garantiza la plena inclusión de las personas con discapacidad en la vida laboral productiva, en condiciones de libertad, equidad, seguridad y dignidad. La CDPD prescribe en su artículo 27:

*“el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.”*

Sin embargo, el primer “Informe sobre la Discapacidad 2017” producido y publicado por la OMS, indica la evidencia de una alta tasa de desempleo entre la población con discapacidad. El estudio estima que existen alrededor de mil millones de personas en el mundo que tienen algún tipo de discapacidad, de las cuales doscientos millones tienen dificultades serias en su funcionamiento. Al mismo tiempo se asegura que dicha cifra es provisoria, siendo que el alargamiento de la expectativa de vida humana y la ocurrencia de eventos de salud discapacitantes (accidentes, consecuencias de enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades coronarias o las adicciones por ejemplo) generan todo el tiempo el aumento de la cantidad.

*“Es muy posible que muchas de las personas que hoy minusvaloran o protegen a las personas con diversidad funcional, en lugar de promocionar y apoyar su autonomía moral y como consecuencia su igualdad de oportunidades y su discriminación, también pasen en un futuro a formar parte de este colectivo.”*  
(Palacios y Romañach, 2006)

De la proporción de PCD, el 80 % está en edad de trabajar. Sin embargo, la mayoría de ellas (en especial las mujeres) se hallan desempleadas o subempleadas y en condiciones de vulnerabilidad integral, debido a la aguda dificultad que estos grupos presentan en relación a las posibilidades de autovalimiento y autosatisfacción de las necesidades más básicas, situación que encuentra como contrapartida, una sociedad que se mantiene insensible frente a esta realidad. Esta situación se complejiza si se tiene en cuenta que muchos viven en contextos extremadamente hostiles, donde el desempleo no solo afecta a la PCD sino a todo su grupo familiar.

Sea por cuestiones socioculturales (discriminación, segregación, marginación) o por situaciones políticas (crisis económicas, guerras, desastres ambientales) las PCD se encuentran indefectiblemente en posición de desventaja respecto de la población en



general. En relación al tema del trabajo y la inserción efectiva en el mercado laboral la cuestión también plantea dificultades. Las personas que están en condiciones de desempeñarse en un empleo competitivo (trabajo sin apoyo o colaboración de otra persona) a menudo son discriminadas negativamente debido a la desconfianza y el temor que sienten los empleadores frente a la persona “distinta”.

La oportunidad de incluir a un trabajador/trabajadora representa para el empleador un desafío y un riesgo de tipo económico, por lo que la inclusión importa en términos monetarios. En general se teme al costo extra que supone la inversión en adaptaciones de accesibilidad e instrumental y la habilitación por medio de capacitaciones para el desempeño y la conservación del empleo. La contratación de PCD por parte de las empresas y del Estado, no solo debe analizarse desde el factor económico (gastos en adaptaciones del ambiente de trabajo, reducción de impuestos, etc.) sino fundamentalmente por las profundas implicancias éticas que tiene, toda vez que apostar por la inclusión de los sectores minoritarios, es poner en relieve valoraciones de tipo moral, que propenden a una sociedad más justa y equitativa.

Por esta razón y con un espíritu de discriminación positiva, en los países que adhieren a la CDPD la legislación actual prevé incentivos y bonificaciones para las empresas que ocupen trabajadores con discapacidad. Sin embargo, cuando se analiza la situación del desempleo en PCD es necesario particularizar las miradas en torno a las diferencias que se dan al interior de la categoría. Existen diferencias tan obvias como sustanciales, entre la situación de las PCD con compromiso cognitivo y aquellas que no tienen discapacidad intelectual. Es sumamente necesario tener en cuenta que el déficit en la cognición genera mucha más vulnerabilidad por cuanto la dependencia no es solo por la restricción en el acceso o el desplazamiento (por ejemplo en el caso de las personas con discapacidades viscerales o sensoriales) sino en la comprensión.

Cabe aclarar que esta investigación focaliza su interés en la variedad de propuestas de inserción laboral que ofrece el mercado de trabajo en la Argentina y particularmente en la ciudad de Pinamar, donde se realizó el estudio. En el caso de las PCDi en edad de trabajar que no poseen el nivel de autonomía suficiente como para desempeñarse en un empleo con autonomía, las posibilidades de desarrollo personal a través de esa vía son muy escasas. Si la persona no cuenta con un buen anclaje familiar, y aún si esas familias se encuentran a su vez vulneradas por la necesidad, la carencia o la incapacidad para ejercer un acompañamiento eficaz, estas posibilidades quedan clausuradas. Es por eso que las propuestas de inclusión laboral deben estar en concordancia con las reales posibilidades laborativas de la persona, para lo cual existen modalidades distintas.

- Trabajo competitivo o independiente: personas que tienen un grado de autonomía suficiente desde el punto de vista funcional, que pueden realizar la búsqueda, obtención e inserción en empleos en igualdad de condiciones que la persona sin discapacidad. No se requieren grandes adaptaciones, aunque

pueden precisarse algunas de accesibilidad. El rasgo distintivo de esta modalidad es que el trabajador no necesita la supervisión constante de otra persona para efectuar las tareas y obtener resultados positivos. En general estos empleados tienen discapacidades sin compromiso cognitivo.

- Trabajo protegido: las personas no tienen la autonomía requerida para ejercer el trabajo sin la guía de otros, pero pueden desempeñarse en una o varias partes del proceso productivo, con supervisión directa o semidirecta. Este tipo de tarea es la que se desempeña en los Talleres Protegidos de Producción, que funcionan como unidades de empleo remunerado regidas por reglamentación especial.

En relación a las posibilidades de las personas con discapacidades mentales, en las que las habilidades intelectuales o cognitivas están muy limitadas, que no pueden (y no quieren) desempeñar tareas laborales, se descarta la opción de la inserción laboral dado que no pueden sostener las condiciones mínimas de empleabilidad. Se ofrece en cambio, un abordaje de tipo terapéutico en los Centros de día donde las PCDi pueden realizar distintas terapias. Una de las más importantes es Terapia Ocupacional, que desarrolla las habilidades manuales y la creatividad, a través de actividades que tienen una alta significación para la persona por cuanto satisfacen el deseo y la necesidad de realizar y producir por los propios medios.

El artículo 24 de la ley 24.901, que crea el *Sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad*, establece que el “*Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades*” (Ley N° 24.901). Dicha normativa regula la creación y funcionamiento de esos Centros, que cubren la necesidad de inclusión de personas con discapacidades profundas.

## 2. ENCUADRE NORMATIVO

En concordancia con estas necesidades, se han formulado los marcos normativos que sostienen la defensa de los derechos del colectivo y prescriben taxativamente las obligaciones de los Estados parte y los modos de denuncia y reclamo en caso de incumplimiento. Tanto en la jurisdicción internacional cuanto la nacional y provincial (Pcia. de Bs. As.) existe un marco regulatorio que en general, es fruto de la participación y las elaboraciones de las propias PCD y/o sus familiares, enrolados en las distintas agrupaciones y movimientos representativos. A continuación se resume el marco legal vigente sobre discapacidad y específicamente sobre lo relativo al empleo, como un aporte para situar la problemática.

- **Constitución de la Nación Argentina.** Art. 75, inc. 23: “*corresponderá promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y*

*de trato... respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”...*

- **Ley 25.280/00** – Incorpora la “*Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*”.
- **Ley 26.378/08** – Incorpora la “*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” y su “*Protocolo facultativo*”.
- **Ley 22.431/81** – “*Sistema de Protección Integral de Discapacitados*”. Asegura la atención médica, la educación y la seguridad social. Además promueve la concesión de franquicias y estímulos dentro del mundo del trabajo.
- **Ley 25.689/02** - Modifica la Ley 22.431 en lo relativo al porcentaje de ocupación laboral que el Estado, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas que tengan concesiones del Estado, deben garantizar para el empleo de PCD, estipulando la proporción en un 4 %.
- **Ley 24.901/97** – “*Sistema de Prestaciones Básicas*”. Garantiza la atención integral para todas las PCD, a través de acciones de prevención, asistencia, promoción y protección de todas sus necesidades. Establece que las obras sociales deben cubrir de manera obligatoria en un cien por ciento las necesidades y quienes no cuenten con ese sistema, estarán cubiertas por el Estado.
- **Ley 24.308/93** - Implica al estado nacional, a sus organismos y empresas descentralizadas y a los entes autárquicos, a otorgar la concesión de pequeños espacios en sus predios para el establecimiento de pequeños comercios.
- **Ley 26.816/12** – “*Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad*”. Promueve la inclusión laboral en el sistema de empleo protegido, tanto en el ámbito público como privado, posibilitando las condiciones de obtención, permanencia y conservación del empleo por medio del apoyo a los organismos que generan el empleo protegido.
- **Ley 26.653/10** - “*Accesibilidad de la Información en las Páginas Web*”. Toda la información brindada por el Estado, sus organismos, los entes mixtos y las empresas que tengan concesiones del Estado, deberán en sus páginas web, deberán contar con recursos digitales específicos que posibiliten el acceso a las PCD.

### 3. MODALIDADES DE EMPLEO PARA PCD Y PCDi.

Como se explicó anteriormente, no todas las discapacidades se presentan de la misma manera y no todas las personas las vivencias de igual forma. Dado que se trata de una condición que aparece en el espacio contextual, configurándose como un problema entre las posibilidades del sujeto y sus entornos (físico, cultural, económico, familiar, etc.) las limitaciones a las que se ve sumida la persona variarán, dependiendo de las ayudas que esta posea y de su posición socio-económica para acceder a las mejores oportunidades. Dijo el científico mundialmente reconocido Stephen W Hawking: “*La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. Yo*

*mismo he sufrido una neuropatía motora durante la práctica totalidad de mi vida adulta, y no por ello he dejado de desarrollar una destacada carrera profesional como astrofísico y de tener una feliz vida familiar.” (OMS, 2011)<sup>4</sup>*

Otra de las cuestiones que hacen la diferencia al interior de la categoría Discapacidad, tiene que ver con la caracterización individual, relacionada con la condición de salud. En ese sentido por ejemplo, hay personas diabéticas que tienen discapacidad motora adquirida como resultado de la amputación de miembros inferiores sin compromiso mental, usuarias de sillas de ruedas, cuya limitación es solo de movilidad. Otras en cambio, tienen discapacidad motora congénita por daño neurológico, con deterioro de sus funciones cognitivas, cuya restricción y limitación se registra en el área de la movilidad pero también en la comprensión. En ambos casos, las personas usan sillas de ruedas pero tienen diferentes capacidades y aptitudes en relación a las posibilidades de trabajo. Reconocer estas diferencias es parte del nuevo paradigma y una prioridad al momento de elegir estrategias de inclusión laboral. No todas las PCD pueden trabajar de la misma forma por lo tanto hay varias modalidades de empleo, que están reguladas en la legislación argentina.

La ley 26.816 promulgada en el año 2013, crea en todo el territorio nacional, el Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas Con Discapacidad con el objetivo de asegurar la inclusión laboral, facilitando la obtención, conservación y progreso en el trabajo, en cualquiera de las modalidades que establece. El organismo de aplicación y control es el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación a través del Consejo Federal del Trabajo. A continuación, se reseñan las opciones de empleo que propone este régimen, citando textualmente la norma:

- Taller Protegido Especial para el Empleo (TPEE): *“Se denominará Taller Protegido Especial para el Empleo (TPEE) aquél que tenga por objetivo brindar a sus miembros un trabajo especial que les permita adquirir y mantener las competencias para el ejercicio de un empleo de acuerdo a las demandas de los mercados laborales locales y sus posibilidades funcionales... deberán promover para beneficio de sus trabajadores las siguientes acciones:*
  - 1. De promoción de la terminalidad educativa en el sistema educativo formal;*
  - 2. De entrenamiento para el empleo en actividades productivas o de servicio;*
  - 3. De formación y capacitación permanente de acuerdo a las necesidades de*

---

<sup>4</sup> Stephen Hawking (1942 – 2018) fue un eminente científico inglés, graduado en Física en Cambridge y Oxford. Recibió doce doctorados honoris causa y contribuyó con aportaciones a la astrofísica, como el descubrimiento de que los *agujeros negros* producen radiación (teoría que lleva su nombre). Hawking desarrolló tempranamente una enfermedad neurodegenerativa llamada Esclerosis lateral amiotrófica, que le redujo con el paso del tiempo, casi por completo el control voluntario de sus movimientos. Pasó la mayor parte de su vida de adulto en silla de rueda asistido por gran cantidad de apoyos tecnológicos, entre los que se destacó el sintetizador de voz que le permitió mantener la comunicación. No tuvo afectación de la inteligencia por lo que su carrera científica y su participación en el mundo académico continuó hasta el año de su muerte.

*los mercados locales; 4. Toda actividad que tienda a mejorar su adaptación laboral, social y familiar; 5. Apoyo para la búsqueda laboral y asistencia para el empleo en: a) Talleres Protegidos de Producción; b) Grupos Laborales Protegidos; c) Empresas públicas o privadas con empleo formal ordinario; d) Empleo independiente; e) Microemprendimientos. 6. Articulación con la Red de Servicios de Empleo, integrada por las oficinas de Empleo Municipales” (Art.3° Ley 26.816)*

- Taller Protegido de Producción (TPP): es “*aquel que desarrolle actividades productivas, comerciales o de servicio para el mercado, debiendo brindar a sus trabajadores un empleo remunerado y la prestación de servicios de adaptación laboral y social que requieran. Su estructura y organización serán similares a las que deben adoptar las empresas ordinarias, sin perjuicio de sus particulares características y de la función social que cumplen. Los Organismos Responsables podrán operar conjunta o indistintamente bajo las modalidades de Taller Protegido Especial para el Empleo (TPEE) y/o Taller Protegido de Producción (TPP), pudiendo trasladar a sus trabajadores con discapacidad de una a otra modalidad, cuando el mismo se realice para beneficio de éstos.*” (Art. 4° Ley 26.816)
- Grupos Laborales Protegidos (GLP): “*Se considerarán Grupos Laborales Protegidos (GLP) a las secciones o células de empresas públicas o privadas, constituidas íntegramente por trabajadores con discapacidad.*” (Art. 5° Ley 26.816)

Estas son sucintamente, las opciones que actualmente el Régimen Federal propone en relación al empleo. Sin embargo, la efectivización no se produce en todos lados por igual. La inserción de PCDi puede darse en cualquiera de estos formatos y en cualquier caso, dicha inclusión deberá ser supervisada y monitoreada por equipos técnicos a fin de que el ingreso, la permanencia y el progreso laboral de los operarios se concreten de la mejor manera posible en función de sus reales capacidades.

El Ministerio de Trabajo de la Provincia de Buenos Aires tiene un organismo específico para el registro, la evaluación y la colocación de PCD en el mercado laboral competitivo. En este caso, quedan excluidas algunas discapacidades intelectuales quedando aquellas caracterizaciones que por su levedad (como el Síndrome de Down) no impidan la realización del trabajo. El *Servicio de Colocación Laboral Selectiva para Personas con Discapacidad (SeCLaS)* tiene la función de:

- realizar un registro de aspirantes y puestos disponibles en el sector privado y en el oficial;
- evaluar a los posibles trabajadores;
- vigilar el cumplimiento del cupo del 4 % de trabajadores con discapacidad en las plantas de la administración pública;

- llevar el registro de los Talleres Protegidos de Producción.

#### 4. CONDICIONES PARA LA EMPLEABILIDAD

La Organización Internacional del Trabajo publicó en 2017, una guía que orienta sobre las diversas cuestiones a tener en cuenta para una exitosa inclusión laboral. El texto *“Fomentando la diversidad y la inclusión mediante ajustes razonables en el lugar de trabajo”* hace hincapié en las ventajas de ajustar los entornos laborales, como un factor que dará beneficios tanto al empleado como al empleador por cuanto posibilita la conservación del trabajo y un correcto desempeño cuanto un aumento de la productividad y mayores ganancias. La misma guía asegura que *“existen pruebas claras y cada vez más numerosas de que la diversidad puede mejorar el rendimiento y la competitividad de una empresa”*. (OIT, 2017). Para que este presupuesto se concrete, es necesaria la realización de “ajustes razonables”. Estos consisten en un conjunto de medidas de fácil aplicación y de bajo costo para el empleador (noción de razonabilidad) que modifican el lugar de trabajo donde cumple labor una PCD a fin de hacer posible su permanencia y el desempeño.

Es importante entender que hay una diferencia entre la accesibilidad y los ajustes razonables. La accesibilidad tiene que ver con el entorno urbanístico y sus barreras, con la obligación de los gobiernos de impulsar el diseño universal, con la tecnología disponible para llegar y permanecer en el empleo y los servicios existentes que benefician a la población en general y a las PCD en particular. Los ajustes razonables en cambio están definidos en la CDPD en su artículo 2° como aquellas medidas solicitadas por el empleador *“que no impongan una carga desproporcionada o indebida”* para morigerar o suprimir las barreras que en el espacio laboral impidan u obstaculicen el desempeño en alguna de las partes o en la totalidad del proceso laboral.

*“Los ajustes razonables suelen verse como ajustes individualizados hechos en el entorno de trabajo en respuesta a las necesidades específicas de un trabajador. Mientras que la accesibilidad entraña la adopción de medidas generales en previsión de las necesidades de una diversidad de trabajadores, incluidos los que en el futuro puedan trabajar para la empresa, los ajustes razonables serán normalmente el resultado de la respuesta a la solicitud de una persona.”* (OIT, 2017)

#### 5. RELACIÓN DISCAPACIDAD, EXCLUSIÓN Y POBREZA.

Para entender el sentido más profundo de la ecuación discapacidad, pobreza y exclusión es necesario acudir a la información que brindan las estadísticas, con el objeto de ampliar en alguna medida, un conocimiento que en sí mismo aparece como obvio. Decir que la discapacidad es causa de pobreza y que la pobreza es causa de discapacidad, es una inferencia de lo que se observa en la realidad. Aunque no se



deben realizar conclusiones automáticas, respecto de procesos que por su dinamismo siempre son de impredecible resultado, corrientemente se encuentra una regularidad en la relación entre discapacidad y vulnerabilidad socio-económica. En este punto es interesante recobrar la definición de Pantano (2010) que explica a la discapacidad como un concepto dual. Según la autora, la discapacidad es una *condición* que se relaciona con el estado individual del sujeto (salud psicofísica) y al mismo tiempo, una *situación* configurada por los elementos del contexto del individuo. De este modo es fácil advertir que entre la discapacidad y la situación social (entendida en términos de condiciones materiales de la existencia) hay una ligazón inexorable.

También es interesante pensar las capacidades y el funcionamiento social de las PCDi a la luz de lo que plantea Paula Danel (2015), cuando usando la perspectiva de Bourdier habla del *“cuerpo socialmente descalificado”*. El trabajo como factor organizador y estructurante de la vida adulta, requiere en mayor o en menor medida, de la fuerza física y de la fuerza mental para su ejecución, siendo en el caso de la discapacidad, un tema crucial, toda vez que las personas de este colectivo tienen precisamente condiciones limitantes en alguna de estas dos dimensiones de su cuerpo. Así, los cuerpos *discapacitados* son percibidos socialmente como inútiles. *“Es interesante observar cómo la sociedad incapacita más a las personas que los efectos que produce la incapacitación sobre los individuos. Lo que invalida no es sólo la deficiencia, sino la falta de presencia en el espacio público.”*

Este concepto remite rápidamente a la idea de la exclusión social como otra de las consecuencias observables en la realidad de las PCDi. Dice Juan Somavía (2014) que *“entre las personas con discapacidad las tasas de pobreza, desempleo y subempleo suelen ser desmedidas”* y que la OIT además ha verificado que el 80 % de las PCD viven en entornos desfavorables expuestos al aumento de su vulnerabilidad. Hay que considerar además, que el mayor porcentaje de trabajadores con discapacidad no poseen discapacidad cognitiva, por lo que sus posibilidades para la búsqueda y obtención de empleo son mayores que las de personas que tienen algún tipo de limitación intelectual.

La exclusión social se entiende como la posición marginal que ocupa el sujeto en el contexto comunitario, por causa de pobreza u otros factores discriminatorios (origen étnico, religioso, elección sexual, etc.). Pero lo que hace distintivo el problema de la exclusión cuando se trata de PCDi, es la pasividad que registra tanto la persona como su grupo de sostén, para efectuar reclamos desde la posición desventajosa, lo cual a diferencia de otros colectivos minoritarios, clausura la posibilidad de salir del lugar de la exclusión. La exclusión social concebida como una injusticia es rechazada y resistida en general, por medio de luchas activas con interposición de demandas concretas, por ejemplo como las que realizan los desocupados, los jubilados, los estudiantes o los “piqueteros”. Esta dinámica no ha podido ser igualada por otras metodologías de reclamo, por lo que la problemática de pobreza y exclusión en el caso de las PCDi sigue siendo un tema sin resolver.

## 6. POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD: NACIÓN Y PROVINCIA DE BUENOS AIRES.

Actualmente (2018) se encuentran vigentes en nuestro país una cantidad importante de leyes que protegen los derechos de las PCD y propician su bienestar y su progreso desde el punto de vista integral. Sin embargo en el orden de la realidad concreta, estos avances no cubrirían las expectativas y anhelos del colectivo, que aún registran situaciones de carencia y necesidad compatibles en algunos casos, con condiciones de exclusión social. En cada estamento del Estado, existen organismos de gobierno que diseñan y ejecutan propuestas específicas para el sector. Además de las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan de representar los intereses y las necesidades de las PCD, hay en cada jurisdicción, oficinas encargadas de implementar las políticas públicas orientadas a esta temática.

### Nivel nacional:

- ANADIS - Agencia Nacional de Discapacidad.

Organismo descentralizado, dependiente de la Secretaría de Gobierno de la Nación que tiene como objetivo *“el fomento del desarrollo y la aplicación de políticas que consoliden los derechos de las personas con discapacidad, potenciando la transformación social y la inclusión”* según declara la web oficial. Está a cargo del Lic. Santiago Ibarzabal Murphy. Esta agencia tiene cinco direcciones:

- Dirección Nacional de Apoyos y Asignaciones Económicas
- Dirección Nacional de Acceso a, los Servicios de Salud
- Dirección Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad
- Dirección Nacional de Políticas y Regulación de Servicios
- Dirección General, Técnica, Administrativa y Legal. De esta Agencia dependen los siguientes programas:
  - \* Plan Nacional de Discapacidad: *“...que tendrá como objetivo la construcción y propuesta, a través de una acción participativa y en coordinación con las distintas áreas y jurisdicciones de la Administración Pública Nacional...de políticas públicas tendientes a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, contemplando los principios y obligaciones comprometidos por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley 26.378.”*
  - \* Observatorio de la Discapacidad: evalúa constantemente el cumplimiento de la CDPD.



- \* Comisión Interministerial en materia de Discapacidad: coordina la gestión entre las áreas ministeriales.
- \* Programa Federal de Salud “Incluir Salud”: provee atención médica en el sistema público de salud, a beneficiarios de pensiones no contributivas.

Entre otras funciones, la ANDIS realiza la asignación de Pensiones no contributivas, otorga el Certificado Único de Discapacidad (CUD) y concede la franquicia para compra de automotores con descuento y del símbolo de libre estacionamiento.

Nivel provincial:

- Dirección Provincial de Políticas de Discapacidad y Adultos Mayores.

En la provincia de Buenos Aires las políticas sobre discapacidad emanan del Ministerio de Desarrollo Social, a través de la Subsecretaría de Políticas Sociales. La dirección tiene a cargo también, la atención de la temática de la tercera edad. Su objetivo se centra en:

- la realización de programas y proyectos de fortalecimiento de instituciones no gubernamentales que trabajan con PCD,
- orientación y asesoramiento a PCD sobre recursos y beneficios del nivel nacional, provincial y municipal,
- asegurar y promover el pleno goce de los derechos consagrados,
- mejorar con ayudas específicas la situación de personas en estado de vulnerabilidad social, gestionando los Centros de Día y los Hogares.
- Fortalecer el trabajo de los Talleres Protegidos de Producción.
- 

Además la provincia cuenta con el COPRODIS que es la Comisión Asesora de Discapacidad, formada por referentes de las OSC que trabajan con discapacidad y que actúa como un órgano asesor del Poder Ejecutivo. Entre sus funciones está la de articular al sector oficial con el sector privado con el objeto de optimizar la relación que beneficie a las PCD.

## CAPÍTULO IV: DISCAPACIDAD Y EMPLEO. LA SITUACIÓN EN PINAMAR.

### 1. PINAMAR: “UN ESTILO DE VIDA”<sup>5</sup>

El partido de Pinamar es un distrito costero, fundado en el año 1943 por el arquitecto Jorge Bunge, a partir de un proyecto urbanístico de la empresa Pinamar S.A. Ubicado a cuatrocientos km. aproximadamente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, tiene una población residente de entre 45.000 y 50.000 habitantes, según datos calculados por la Secretaría de Turismo a partir del último censo de población donde se tiene en cuenta un crecimiento intercensal del cien por ciento. Dedicado inicialmente a la actividad turística casi con exclusividad, actualmente ha diversificado un poco su economía si perder por completo su carácter de proveedor del tercer sector. Con una marcada idiosincrasia elitista, el proyecto político delineado por sus fundadores ha subsistido a partir de la elección de estrategias de gobierno que priorizaron al turismo como principal fuente de ingresos. El lema “*Pinamar, un estilo de vida*” (impuesto desde los comienzos) resume cuáles eran las expectativas respecto del destino de esta localidad y alrededor de qué intereses se conformó su comunidad. Estas prioridades e intereses siempre estuvieron ligados a presentar a Pinamar como un lugar turístico de alto nivel, que pudiera competir en sus ofrecimientos con Punta del Este, para lo cual se guardó mucho cuidado en ocultar o disimular los problemas que acarreó la urbanización y la expansión demográfica. Este es uno de los factores, cuyo análisis se retomará en las conclusiones, en relación a la falta de tratamiento de la problemática de la discapacidad.

Su comunidad ha crecido alrededor de esta dinámica de producción económica, con una altísima movilidad poblacional determinada por la estacionalidad. Cada año se han radicado familias que venían en el verano por razón de trabajo y decidían quedarse. Sin embargo, este movimiento poblacional no ha generado el surgimiento de asentamientos o villas de emergencia, como sí ocurrió en los municipios colindantes de Villa Gesell y del Partido de la Costa, debido principalmente a una política del gobierno municipal de Pinamar, de firme control de las usurpaciones. En su composición, la sociedad pinamarense ha agregado a su población nativa, personas provenientes de CABA y conurbano norte, inmigrantes de países limítrofes especialmente de Bolivia y, en el último flujo migratorio, a personas provenientes del conurbano sur. Este crecimiento demográfico escalonado y creciente, se reflejó en un desarrollo urbanístico y de infraestructura que trata de alojar a todos, a veces sin éxito. Problemas como la disponibilidad de vivienda, de servicios básicos y de trabajo son aspectos que año tras año se agudizan. Dentro de este contexto se ubica la realidad de las PCDi adultas que ven ampliadas estas dificultades sin que hasta el presente se hayan abordado adecuadamente.

---

<sup>5</sup> Fuente: Secretaría de Turismo de la Municipalidad de Pinamar. Año 2018.

(5)

## 2. ORGANISMOS OFICIALES Y POLÍTICAS PÚBLICAS EN RELACIÓN AL EMPLEO.

De los 135 municipios que integran la jurisdicción provincial, casi todos tienen en su organigrama una Dirección o un Área de la Discapacidad, cuyo funcionamiento se relaciona con los organismos de nación y provincia.

Área de la Discapacidad de la Municipalidad de Pinamar: dependiente de la Secretaría de Desarrollo Social, cumple las funciones de promover, proteger y garantizar el cumplimiento de los derechos de las PCD residentes y turistas. Posee un presupuesto compuesto por un *Fondo Especial para Discapacidad*, que surge del cobro de medio módulo (unidad de cobro según la ordenanza fiscal) sobre cada partida presupuestaria, que se devenga de la tasa de Servicios Urbanos equivalente a \$ 5,75.- Para el año 2018 el área tuvo disponible un total de \$ 1.700.000.- En cuanto a la gestión, ésta se lleva a cabo a través de un equipo formado por:

- 1 Coordinadora, Sra. Natalia (entrevistada)
- 1 Estudiante de Trabajo Social, Srta. Rocío (entrevistada)
- 1 Psicopedagoga
- 2 Administrativas

Consultada la funcionaria a cargo, aclaró que la misión fundamental del espacio que coordina es *“ayudar a las personas que tienen alguna discapacidad, haciendo una primera contención y vinculándolas con otras áreas municipales para la atención de sus necesidades (Hospital, Dirección de Acción Social, etc.) o con el sector privado”*.

Esta Área que fue creada en el año 2015, no cuenta con información pública, ni escrita ni virtual, en la que pueda analizarse el alcance de sus funciones. Sin embargo, puede afirmarse que sus esfuerzos están orientados principalmente a abordar las problemáticas más urgentes de las PCD y sus familias, relacionadas con necesidades básicas insatisfechas, problemas de salud, sostenimiento emocional, entre otras.

Afirma Rocío, estudiante de Trabajo Social, *“el trabajo que realizamos, más allá de que hacemos las visitas y todo, es el acompañamiento, la contención y bueno, esto de poder trabajar también con distintas áreas”*. El Área cuenta con la asesoría del *Consejo Municipal de Discapacidad* formado por representantes de entidades oficiales y OSC relacionados con la materia y por PCD y/o sus familiares, cuya función principal es la promoción y defensa de los derechos de las PCD a través de propuestas concretas que se puedan implementar en el nivel local.

Oficina de Empleo (OE) de la Municipalidad de Pinamar: es una estructura descentralizada, dentro del organigrama de la Dirección de Empleo y Producción de

la municipalidad que depende de la Secretaría de Hacienda y a su vez, del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación (MTEYSS). Sus funciones son las mismas que las de las 630 oficinas que el ministerio tiene en todo el territorio de la nación y que están declaradas en el portal web: *“acompañamiento permanente, orientación e información sobre el mercado laboral local. Desde ellas (OE) se accede a cursos de orientación y formación profesional gratuitos, programas de empleo, asistencia a microemprendedores, talleres para la búsqueda de empleo y a puestos de trabajo”*. (Argentina.gob.ar, 2017). Esta dependencia funciona en el mismo edificio que el Área de la Discapacidad, con un equipo de atención, formado por:

- 1 Director, Sr. Pablo
- 1 Socióloga, Lic. Luciana (entrevistada)
- 2 Administrativas

Tal como declara el [Ministerio](#) cuando, explica misiones y funciones, esta oficina se encarga de la intermediación laboral para el logro de la inclusión en el trabajo de los desocupados. Implementa algunos programas ministeriales como:

- \* Programa de Inserción Laboral (PIL): este programa brinda incentivos económicos a las empresas que contratan trabajadores desocupados
- \* Acciones de Entrenamiento para el Trabajo (EPT): el ministerio brinda incentivos económicos a las empresas que entrenan aprendices (mayores de 18 años) en los puestos laborales que consideren necesarios, sin establecer una obligación laboral.
- \* En relación a la atención de la problemática de la desocupación en adultos con discapacidad, el ministerio tiene una línea de acción específica para el entrenamiento y la inclusión laboral.
- \* Programa Promover: está dirigido a trabajadores desocupados de 18 años en adelante sin límite de edad, que posean Certificado Único de Discapacidad (CUD), con residencia permanente en la localidad y que busquen empleo. Para conocer las particularidades de la propuesta y su implementación en el partido de Pinamar, se entrevistó a la Lic. Luciana, encargada del programa. Se trata de un esquema que combina el entrenamiento con el desempeño efectivo en puestos de trabajo, tanto en el ámbito público (dependencias municipales) como en el ámbito privado (empresas que se avengan a participar en el programa). Estas inserciones en el campo laboral son tuteladas, es decir que los trabajadores cuentan con la supervisión y el acompañamiento del personal de la Oficina de Empleo quienes guían el desarrollo de los entrenamientos, verificando la evolución positiva de los mismos. El trabajador percibe durante el desarrollo de estos aprendizajes, un peculio de \$ 3.600.- que paga el MTEYSS, monto que es reemplazado por el sueldo correspondiente, cuando la persona es absorbida en calidad de contratado por la empresa. Este programa posibilita el

entrenamiento en distintos puestos de trabajo del ámbito público o privado, por los que alternativa y sucesivamente pueda pasar un trabajador.

Según los datos provistos por la Lic. Luciana, desde esa oficina *“hicimos un listado que hoy día tiene 105 PCD...llevamos más de 40 prácticas hechas desde el 2016 hasta ahora”* (junio de 2018). Esas experiencias duran ocho meses en cada puesto laboral, pudiendo renovarse el contrato con el ministerio para reiniciar otras capacitaciones. Las mismas tienen una carga horaria semanal de 20 horas que se distribuyen de acuerdo a una evaluación personalizada de las posibilidades personales y condiciones de cada puesto. Actualmente se encuentran en curso inserciones en las siguientes áreas del ámbito municipal: Bromatología, Zoonosis, Ecología y Hospital. Del total de experiencias de implementación, se han incluido en la planta municipal a tres personas, que pasaron a depender de la Secretaría de Desarrollo Social: dos en trabajos de maestranza y una en atención al público en el OVA (Observatorio de Violencia y Adicciones). Respecto del cumplimiento de la Ley 25.689/02, que obliga al Estado a ofrecer espacios para la inserción laboral efectiva de PCD, en un porcentaje no menor al 4 %, expresa que no se cumple. Según los datos que publica el gobierno municipal, se sabe que hay seis empleados con discapacidad, que ingresaron a la planta de trabajo en virtud de dicha ley.

La propuesta incluye a todas las PCD con y sin compromiso intelectual, que no tengan multimpedimento. Se aclara, que el multimpedimento es una condición más o menos severa, por cuanto se trata de discapacidades (también llamadas “multidiscapacidades”) que afectan varias áreas simultáneamente limitando la autonomía y el autovalimiento, al punto de no permitir las actividades de la vida diaria sin asistencia.

Esta capacitación como se dijo, está supervisada por un tutor que guía y acompaña a la persona, con el objeto de garantizar que dichos recorridos generen además de la posible inclusión laboral, una apertura en el área de las habilidades sociales y la participación. Dice la entrevistada: *“Las personas que pasan por esta experiencia manifiestan que han tenido un cambio en su vida personal, en sus rutinas, se sienten que son útiles para un montón de cosas, incluso han mejorado su situación de salud.”*

Dentro del Promover hay una línea de empleo denominada Empleo Independiente, *“por la cual la PCD solo o con un socio (con o sin discapacidad, que puede o no ser de su familia) pueden desarrollar un microemprendimiento. Pueden hacerlo con una ayuda económica del ministerio, no reembolsable, de \$ 42.500. -...Este año presentamos cinco proyectos de cuatro inserciones cada uno”*. Estas asociaciones para el trabajo implican la realización de un pequeño curso informativo y de un proyecto que describa integralmente la propuesta productiva por lo que las PCDi pueden ser asesoradas y acompañadas por socios sin discapacidad que allanen dificultades derivadas de la falta de comprensión sobre algunos temas.

## 2. ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL. REPRESENTATIVIDAD Y ACCIONES.

- *“Sabemos que pueden”*- Fundada en el año 2005 por una madre de tres hijos con discapacidad (uno con Síndrome de Down y dos con retraso madurativo), funciona en una sede virtual y tiene personería jurídica. La página de la asociación cuenta con muchos seguidores y allí se publican noticias de interés para padres de niños con discapacidad. Esta señora también realiza asesoramiento personalizado sobre trámites y gestiones de beneficios y realiza acompañamiento y contención cuando se le solicita. Esta página se destaca por la vigorosa actividad que tiene; casi todos los días hay posteos nuevos y sus contenidos están encuadrados en el paradigma social de la discapacidad. Sin embargo, recibe pocas visualizaciones y escasos comentarios. Todos los años organiza una jornada de actividades en la playa para conmemorar el “Día internacional de la discapacidad”.
- *PAUD “Protección, Asesoramiento, Unión, Discapacitado”*. Tal el nombre de la institución que cuenta con personería jurídica y también realiza su trabajo a través de contactos directos y de su página de Facebook. Fue fundada por dos mujeres (hermanas), que decidieron crear el espacio hace aproximadamente diez años. En una publicación declaran su misión, que se transcribe textualmente: *“Breve reseña de P.A.U.D.: Promover la integridad de las personas a través del asesoramiento y orientación a personas familiares, grupos e instituciones que necesiten informarse, cualquier aspecto con la tendencia de discapacidad en todas las formas hacer valer sus derechos y saber dónde dirigirse para cada trámite”*. Más allá de la imprecisión evidente en el uso del lenguaje, interesa destacar que esta OSC no registra actividad frecuente conocida a nivel comunitario y que no cuenta con profesionales para la tarea de asesoramiento, siendo una actividad que realizan las dos voluntarias que encabezan el grupo. Los últimos posteos son del año pasado (2017).
- *COJ “Centro de Orientación Juvenil”*. Es una institución con personería jurídica, creada hace dos años con los integrantes de otra OSC que fue dada de baja (PAC “Protección, Amor y Compromiso”). En su estatuto declara, que el objetivo principal que persigue es la creación de un TPP. La entidad tiene una comisión directiva que cuenta con experiencia en gestión en este tipo de organizaciones, pero no tienen sede ni se reúnen con regularidad. Su actividad se superpone con la del Consejo Municipal de Discapacidad dado que sus miembros participan en ambas comisiones.
- *CAP “Compromiso, Amor y Protección”*. Formada en octubre de este año (2018) por familiares de PCDi a partir de una convocatoria por Facebook que realiza una de sus líderes, madre de una niña con síndrome de Down. No tienen una sede propia pero desarrollan acciones en espacios cedidos en préstamo como el

sindicato de Luz y Fuerza y el sindicato de Trabajadores Municipales. Están en proceso de lograr la personería jurídica y su principal objetivo es la visibilización de la problemática que sufren las familias de niños con Di ante la falta de recursos locales para la atención. Han realizado tres charlas abiertas a la comunidad y participan del Consejo Municipal de Discapacidad.

### 3. INFORMACIÓN DISPONIBLE SOBRE DISCAPACIDAD EN PINAMAR

Para realizar esta investigación sobre la situación de las PCDi adultas, se consideró necesario conocer los datos existentes sobre esta realidad, para lo cual se indagó sobre el tema a funcionarios del Área de la Discapacidad. De sus aportes surge que no hay demasiada documentación al respecto, salvo los resultados de un relevamiento realizado en 2008. En junio de ese año, la por entonces llamada Dirección de Acción Social, realizó con apoyo técnico de la cooperativa telefónica local TELPIN, una encuesta mediante un IVR (mensaje telefónico automático) que recogió datos sobre la cantidad de PCD. Durante cinco días se llamó a 17.587 personas que al momento eran titulares de cuentas de telefonía fija, de las cuales respondieron sólo 3.562. De esa cantidad, 481 personas respondieron que son o que tienen algún allegado con discapacidad (no se distinguió por caracterización). Se supo además, que 200 de ellas eran jóvenes adultos en edad laboral en condición de desocupados, no demandantes de trabajo, sin cobertura social.

Otra de las oficinas donde se buscó información actualizada es en el ANSES y en IPS, donde se preguntó sobre la cantidad de beneficiarios de pensiones por invalidez hay en los padrones de Pinamar. Sin embargo no pudieron precisar qué cantidad de esas personas tienen discapacidad intelectual por lo que la información no se usó.



## CAPÍTULO V. LA PROBLEMÁTICA DE LA INCLUSIÓN EN PRIMERA PERSONA. VICISITUDES DE LA VIDA DIARIA.

Abordar esta temática, que ronda lo vivencial y la cotidianeidad de las personas, en este caso con discapacidad intelectual, representa aceptar implicarse de algún modo, en un proceso que indaga sobre lo ajeno pero también sobre lo propio. Ameigeiras cita a Galindo Cáceres para decir que *“La experiencia de la investigación social cambia a los sujetos, los reconfigura, en ciertos casos intensificando percepciones previas, en otros transformando en lo profundo”* (Ameigeiras, 2006). En este caso, ni la elección del tema ni el tipo de participación ha sido una cuestión azarosa sino que ha estado muy vinculada a mi condición de madre de una PCDi adulta y por lo tanto, con la tenencia de una serie de “percepciones previas” que ciertamente se han intensificado y profundizado.

En la introducción afirmaba, que la vivencia de la discapacidad es muy difícil de describir y de explicar, por la complejidad que plantea el propio tema y porque en general, es una situación ligada a experiencias de angustia y de dolor que involucran al grupo familiar entero. De esta forma es dable entender que en el transcurso de las entrevistas, las conversaciones alternaran momentos de claridad en la exposición de las ideas con otros en los cuales se advertían reticencias y disimulos, propios del pudor que aparece cuando se abordan aspectos sensibles e íntimos de la historia familiar. Sin embargo, la participación de las familias se dio de manera fluida, notándose en la actitud de los entrevistados una genuina intención de colaborar en la ampliación del conocimiento sobre esta realidad.

Las personas a las que se les refirieron las preguntas, contestaron en representación de sus familiares, quienes muchas veces estuvieron presentes durante la entrevista y asintieron validando y ratificando la pertinencia de las respuestas. En los relatos aparecen algunos hilos conductores que literalmente fueron guiando el interés sobre la historia, de unas personas hacia las siguientes, como en una bola de nieve, hasta encontrar que en la mayoría de dichas narraciones existían componentes muy similares y quedaba saturada la posibilidad de continuar. Por ejemplo, el tipo de organización familiar y las rutinas cotidianas, la alta valoración de la función de la Escuela Especial y sus maestras, la preeminencia del rol femenino en relación al cuidado de la PCDi, las ideas acerca de las aptitudes y capacidades del hijo o hija con Di, etc. son los elementos discursivos que desde distintas perspectivas subjetivas, aparecen repetidos en todos los casos.

La observación durante el tiempo en que se preparó el encuadre de la entrevista y se hicieron las preguntas y las respuestas, así como los intercambios de impresiones y comentarios, tangenciales al tema en cuestión, también sirvieron para entender la problemática. La perspectiva cualitativa permitió *“comprender dichos contextos y sus procesos y explicarlos recurriendo a la causalidad local”* (Vasilachis, 2006) hasta

concluir que la problemática de la discapacidad y la inclusión laboral no tienen una explicación médica, ni jurídica, ni sociológica exclusivamente, sino que se comprende observando lo que llamaríamos, las “vicisitudes de la vida diaria”.

Esa posibilidad de situar el registro empírico y de circunstanciar los datos dentro de lo que es el presente de la sociedad pinamarense, permitió reconocer y detallar todos los aspectos contextuales que aparecen más allá de las preguntas y respuestas puntuales que configuran la guía de entrevista. Ello facilitó la posibilidad de encontrar en las historias familiares, algunos aspectos positivos y otros negativos, que se listan a continuación y serán desarrollados en los títulos siguientes:

#### Aspectos positivos:

- ❖ Los entrevistados, especialmente las madres, tienen una actitud de tranquilidad cuando refieren su historia en comparación con lo que relatan que les pasaba durante la niñez de sus hijos con Di.
- ❖ Las familias han podido resolver sus requerimientos materiales y aunque las economías familiares difieren en cuanto a su capacidad, ninguna tiene NBI.
- ❖ No aparece la presencia de conflictos graves. Por el contrario, hay relatos de situaciones críticas vividas años atrás, relacionadas con la salud de los hijos con Di, que pueden ser contados sin atisbos de angustia o enojo.
- ❖ Las personas entrevistadas manifiestan claridad respecto de la situación cotidiana, la que pueden explicar con detalles, aun cuando sus conceptos sobre la discapacidad y el derecho resultan anacrónicos.
- ❖ Los grupos familiares se mantienen unidos a pesar de las dificultades que atravesaron en razón del evento de la discapacidad. La cohesión está dada por los sentimientos y los valores de tipo moral.

#### Aspectos negativos:

- ❖ Prevalece la tendencia especialmente en las madres, a “infantilizar” (por lo menos en el trato) a sus hijos con Di, cuestión que no aparece cuando se refieren a los otros hijos de edades similares.
- ❖ Existen en Pinamar, varias OSC que declaran trabajar con la temática. Sin embargo ni las familias ni las mismas PCDi, se acercan a participar.
- ❖ La profundidad y extensión de la problemática planteada tiene estrecha vinculación con la actitud de las familias y de las PCDi respecto de su propia

realidad. En general se advierte poca disposición para organizar, peticionar y gestionar y una propensión a esperar del estado respuestas asistencialistas.

En cuanto a la perspectiva que ostentan las instituciones, los profesionales y los funcionarios, se han observado también aspectos comunes.

- ❖ Las instituciones no gubernamentales carecen de solvencia y representatividad. Su gestión se reduce a un accionar voluntarista.
- ❖ Los organismos municipales no tienen una política clara, que programáticamente plantee soluciones al colectivo de PCD, con excepción de esta última gestión gubernamental que ha comenzado a preocuparse por la temática, creando el área respectiva.
- ❖ En ambos casos, el de las OSC y el de las organizaciones gubernamentales, se advierte desconocimiento y poco profesionalismo en quienes dirigen dichos espacios, lo que favorece la ocurrencia de prácticas fallidas o iatrogénicas.

Siguiendo la idea que propone el modelo social de la discapacidad, que define y describe a la misma como un evento que se da en los contextos en los que transita el sujeto, debemos reconocer que la sociedad pinamarense tiene características estructurales que no favorecen la inclusión. Por el contrario, convalida a través de las prácticas y los discursos, cierto desdén por todas aquellas circunstancias que atentan contra la imagen y el concepto de balneario exclusivo, que el mercado ha creado y alrededor de lo cual gira gran parte de la vida comunitaria. Estos factores o elementos distintivos serían:

- ❖ Una composición social muy heterogénea, formada mayoritariamente por familias que tienen una generación de descendencia nativa como máximo, de procedencias muy disímiles que no comparten costumbres, hábitos ni parentesco.
- ❖ Una identidad basada en el individualismo y el utilitarismo. La mayoría de los residentes vinieron a Pinamar en busca de trabajo mejor remunerado.
- ❖ Carencia de elementos culturales que cohesionen socialmente. La mayoría de las celebraciones y eventos colectivos, están organizados y dirigidos al público veraneante: torneos de golf, desfile de moda, espectáculos artísticos, etc. Hay una primacía del concepto de exclusividad por sobre el de inclusividad.

## 1. REPRESENTACIONES FAMILIARES ACERCA DE LAS APTITUDES Y CAPACIDADES PARA EL TRABAJO DE SUS HIJOS CON Di.

Este es el primero de los ejes elegidos para analizar los datos. Se parte de la idea de que las opiniones, las ideas y las acciones de los familiares (especialmente si éstos son los padres) tienen una influencia decisiva sobre el destino de la PCDi, debido fundamentalmente a la restricción que sufren estos sujetos en razón de su limitación cognitiva y de todos los hijos en general, en razón de que las culturas familiares se establecen por medio del afecto a través de las pautas de crianza. La manera en que las familias interpretan su propia experiencia sobre la discapacidad es uno de los principales escollos para el desarrollo de la vida independiente, no solo de la PCDi sino de todo su entorno. Los entrevistados parecen anclados en un sentimiento de resignación, pero no todos cancelan las expectativas de futuro, de cambio y de transformación. Se pudo advertir cómo la vivencia de la discapacidad, que en el caso de esta investigación son de origen congénito, ha marcado un antes y un después a partir del suceso y ha cristalizado las historias familiares a partir de dicho evento. Ferrante (2007) explica que estas representaciones condicionan las posibilidades de desarrollo social y comunitario. *“Podemos observar como esta situación rezagada en el espacio social, se traduce en el espacio físico, y aventurarnos a pensar que la experiencia de ausencia en el espacio público tiene que ver con la posición ocupada en el espacio social”.* (Ferrante, 2007).

En relación a qué piensan las familias sobre las aptitudes y capacidades de sus hijos para ejercer un empleo, hay que decir que hay tanto, quienes piensan que los hijos pueden como quienes afirman que los hijos no pueden desempeñarse laboralmente, por lo menos sin ayuda.

En aquellos casos en que se les reconoce la capacidad de trabajo, está implícita sin embargo cierta actitud de condescendencia que se visualiza a través de la forma en que se habla del otro, se lo significa y se lo determina. Hay en algún sentido una suplementación de la decisión del hijo por el criterio del familiar, en aras de una mejor y más adecuada elección, lo cual se expresa en un mayor nivel de dependencia y exclusión, con afectación del derecho a decidir. No obstante, algunos han opinado que los hijos pueden trabajar, reconociendo el valor del empleo como un factor de desarrollo personal.

***“¡Ella está preparada para trabajar!”*** (Entrevista N°3)

***“Porque estos chicos, como el mío pueden hacer pequeños trabajos si se los ayuda.”***  
(Entrevista N°4)

***“Por suerte ha demostrado que tiene “pasta” para el trabajo y que puede hacer las cosas bien.”*** (Entrevista N°7)

***“Walter tiene la capacidad de trabajar como cualquiera...”*** (Entrevista N°8)

En otras situaciones por el contrario, está presente en la visión de las madres que este tipo de limitación relacionada con el retraso madurativo, no les permitiría a los hijos con Di asumir decisiones con autonomía y precisión. Estos hijos son tratados como niños o adolescentes a los cuales se los exime del cumplimiento de las responsabilidades del adulto quedando muy afectado el derecho de la ciudadanía. Cabe aclarar, que la mayoría tiene Pensión por discapacidad y ese ingreso (que fluctúa según sea pensión provincial o pensión nacional) queda asimilado al ingreso familiar, junto con los montos que se perciben por otras entradas, de la economía formal o informal.

***“...ella no puede trabajar sola. Ella no va a poder trabajar...”*** (Entrevista N°1)

***“Y capaz que toda la vida va a ser así y la gente no acepta eso. Yo creo que si saliera solo a la sociedad, sufriría.”*** (Entrevista N°2)

***“Seba no puede trabajar por su cuenta sin alguien de la familia...”*** (Entrevista N°5)

***“En un trabajo, no creo. Ella no puede desempeñarse sola, Paola es como una nena, siempre estuvo conmigo.”*** (Entrevista N°9)

Otra de las cuestiones que aparece recurrentemente en los relatos, es la noción de “chico” como concepto que sintetiza la experiencia de vida de estos adultos con Di. La infantilización ya abordada desde la teorización de Blanca Nuñez (2003), como una consecuencia del establecimiento de hábitos familiares que sumen a la PCDi en una condición de “niñez eterna” o de “hijo eterno”, conspira contra la idea de que estos hijos adultos sí pueden trabajar, con los apoyos y ajustes razonables que prevé la ley para cada caso. El empleo, como uno de los factores estructurantes de la vida adulta, es negado como posibilidad a estos hijos, toda vez que se los concibe como personas que aunque han alcanzado la edad cronológica no han alcanzado la madurez mental. La inclusión en el sistema productivo es concebida como una obligación para el resto de los hijos jóvenes y adultos y el incumplimiento, como una transgresión reprochable. Algunos familiares expresaban refiriéndose a los otros miembros adultos del grupo, que aquellos que no estudian deben trabajar y quienes no hacen ninguna de las dos cosas, deberían irse de la casa familiar. En cambio, no refieren lo mismo de los adultos con Di, quienes son considerados inmaduros para afrontar solos la inclusión socio comunitaria y desempeñar roles adultos. De esta forma, estos sujetos independientemente de la edad cronológica, quedan eternizados en el rol de hijos.

***“Matías es un joven, es cierto, pero en muchos sentidos es un chico todavía...”***  
(Entrevista N°2)

*“Porque estos chicos, como el mío pueden hacer pequeños trabajos si se los ayuda.”* (Entrevista N°4)

*“Ellos piensan que es necesario que logre cierta independencia de nosotros (aunque lo vemos chico todavía)...”* (Entrevista N°6)

*“Paola es como una nena, siempre estuvo conmigo.”* (Entrevista N°9)

Otro aspecto que merece análisis, es el de la exclusión social. Los entrevistados dicen claramente que no hay servicios específicos para la atención de la discapacidad, pero no asocian este reclamo al derecho de sus hijos a la inclusión plena. Si bien parecen tener más o menos resuelta las cuestiones de la vida cotidiana, no consideran al empleo como un camino para la inclusión y para una vida más independiente y plena.

## 2. RELEVANCIA Y SIGNIFICACIÓN DE LA TRAYECTORIA EDUCATIVA EN LA ESCUELA ESPECIAL

En este punto todos los entrevistados coincidieron, cuando afirman de distintas formas, que la Escuela Especial representa para todos, un aporte muy valioso. No pasa lo mismo cuando recuerdan el paso de los hijos por la escuela común y allí aparece a través de adjetivaciones y de gestos, un sentimiento negativo. Los padres evocan la experiencia de ese pasaje, como una circunstancia angustiante y poco constructiva. En ese sentido, y como se trata de trayectorias que se dieron antes de las últimas reformas en materia educativa, era habitual que no se les explicara a las familias adecuadamente cuáles eran los motivos y las ventajas por las que el niño no podía realizar su educación en la escuela común. Esta postura es hoy rebatida por todas las recomendaciones normativas, salvo en el caso en que por ejemplo, una multidiscapacidad amerite el proceso educativo solo en una sede especial.

La falta de explicaciones claras y de acompañamiento por parte de la escuela común (Jardines de Infantes y Escuelas Primarias) generó en la mayoría de las personas, un impacto sobre la emocionalidad, que reforzó y actualizó otras angustias talvez relacionadas con la fragilidad en la salud, la precariedad laboral o la inestabilidad familiar.

Como contrapartida, los relatos dicen que la receptividad por parte de las docentes de la Escuela Especial ha sido siempre óptima, ponderando esta etapa como la más ventajosa, no solo para sus hijos sino para ellos mismos por asesoramiento y la orientación recibida.

*“La verdad es que la experiencia de Flor ahí fue excelente...”* (Entrevista N°1)

*“En la escuela especial lo pasó muy bien!”* (Entrevista N°2)

*“La verdad es que me encantó como nos recibieron!”* (Entrevista N°7)

*“La verdad es que nosotros también agradecemos mucho a las maestras porque fueron muy buenas y no solo porque atendieron a nuestro hijo. También nos contuvieron a nosotros”.* (Entrevista N°6)

También se encuentra en las respuestas, una valoración respecto de los aprendizajes realizados en el ámbito de educación especial que en la mayoría de los casos es considerada la única contribución institucional recibida.

*“Todo lo que él podía, lo aprendió ahí.”* (Entrevista N°4)

*“El no pudo aprender a leer ni a escribir pero sin embargo, aprendió a hacer otras cosas...”* (Entrevista N°5)

*“Además, gracias a esa escuela él aprendió a trabajar y hoy tiene un trabajo que no gana gran cosa pero tiene su plata.”* (Entrevista N°8)

Cuando se consultó a la Escuela Especial N°501 de Pinamar, la directora María Laura explicó que actualmente la matrícula escolar está compuesta por una mayoría de alumnos que provienen de hogares de clase media, media-baja y baja pero que todos sin distinción, se encuentran en algún momento con la dificultad de la inclusión socio laboral, independientemente de la gama de recursos materiales que tengan. Por supuesto, la tenencia de una posición económica favorable, propicia la resolución de los problemas.

De las entrevistas se podría inferir que tanto las familias que tienen un nivel socio-económico y cultural más alto como aquellas que tienen un precario anclaje socio-comunitario, todas comparten en alguna medida la problemática de la inclusión, siendo la Escuela Especial, la institución que homologa a través de sus prácticas las necesidades de todos. La importancia de la trayectoria en esta escuela está relacionada con que es un espacio donde tanto estudiantes como docentes y familias comparten mucho más que contenidos pedagógicos: la alimentación, el aseo, la recreación son otros aspectos de la cotidianeidad que une a la comunidad educativa.

*“Es una escuela que nosotros queremos mucho”.* (Entrevista N°4)

*“...veíamos que ahí estaba contenido, era querido y se divertía y aprendía.”* (Entrevista N°5)

De tal forma, cuando el estudiante llega al tope de su carrera, aproximadamente los 21 años como máximo, debe egresar de un espacio que es considerado y vivido como algo más que una escuela, la escuela es un hogar. Comienza



allí una etapa de mucho desconcierto frente a este desprendimiento, que se vive con dolor, frustración y enojo.

***“No sabés cómo sintió Paola cuando no tuvo que ir más!”*** (Entrevista N°9)

En definitiva, luego de la Escuela Especial, la PCDi vuelve al seno familiar donde queda sin las actividades y las interacciones que tenía. Este regreso al interior de la estructura familiar configura una retracción de las posibilidades de desarrollo personal. Si la familia no cuenta con la capacidad de promover la inserción social y la salida al medio comunitario, el problema queda sin resolver. Si tenemos en cuenta que la Escuela Especial puede proveer conocimiento en el área pedagógica y en la formación pre-laboral, resulta adecuado pensar que una trayectoria de aproximadamente diez años es una buena instancia formativa. Sin embargo, la propia educación especial se encuentra socialmente situada en el concepto de super especialización por lo que, quienes reciben ese tipo de atención, están considerados también como especiales. Este tipo de segregación, que segmenta cualitativamente la provisión del conocimiento en base a las cualidades del sujeto, extiende las condiciones de exclusión, desintegración social y alientan el prejuicio que en general se tiene sobre las PCDi y sus posibilidades de empleabilidad.

### 3. POSIBILIDADES FAMILIARES DE ACOMPAÑAMIENTO Y SOSTÉN DEL HIJO CON Di. ESTRATEGIAS DE CUIDADO.

El tema del cuidado familiar ha sido objeto de estudio, a partir de los llamados “estudios sobre la mujer” y del feminismo. Fundamentalmente exploran por qué se le ha asignado tradicionalmente la responsabilidad del cuidado a las mujeres, interpelando la validez de la división sexual del trabajo, que deja al varón en una posición de mayor comodidad respecto del cumplimiento rutinario de las obligaciones domésticas, aun cuando éste sea el principal proveedor en la economía familiar. En “las lógicas del cuidado infantil” las autoras afirman que *“en los hogares familiares existe una división del trabajo por el cual el cuidado es visto como tarea “natural” de las mujeres. Las creencias y perspectivas “familísticas” ponen el énfasis sobre el lugar de los afectos y del altruismo.”* (Esquivel, Faur y Jelin, 2012),

En este punto surgieron respuestas cargadas de sentimientos y emociones. En ese sentido que se advierte cómo los sentimientos de amor, de compasión, de enojo, de resignación, atraviesan los relatos. Sobre todo las madres, evidencian emociones cuando rememoran la infancia, anécdotas y sucesos familiares y cuando se refieren a sí mismas como protagonistas del vínculo con sus hijos. Al mismo tiempo aparece la angustia frente a la incertidumbre de cuál va a ser el destino y “quién se va a encargar” del hijo con Di cuando los padres fallezcan.

***“Siempre es triste pensar quién se va a encargar de ella cuando sea grande!”***  
(Entrevista N°3)

***“...entonces sí a veces pienso cómo va a ser el día que ya el padre y yo no estemos. Eso es algo que a veces pienso y me angustia...”*** (Entrevista N°4)

***“Igual a veces hablamos con mi hija, qué va a pasar cuando el padre y yo faltemos...”*** (Entrevista N°8)

La idea de que hay que “cuidar” al hijo con Di durante toda la vida es al mismo tiempo motivo de angustia y de preocupación. Algunos hablan además de acompañamiento, ampliando la visión sobre la relación con el hijo, dejando algún espacio para la autonomía personal.

***“Sí precisa que la acompañe, que la guíe. Yo estoy con ella todo el tiempo...”***  
(Entrevista N°1)

***“Para nosotros es natural que debemos cuidarlo...”*** (Entrevista N°2)

***“A mí me parece que tener un hijo con una discapacidad implica estar toda la vida al lado, cuidándolo de algún modo.”*** (Entrevista N°6)

***“Nuestro vínculo es tan cercano, nos acompañamos mutuamente.”*** (Entrevista N°7)

***“Siempre lo acompañamos. El, igual, se maneja solo bastante bien.”*** (Entrevista N°8)

También está presente la preocupación por el sostenimiento material de estos hijos que no han podido resolver su autosustento por medio del trabajo. En un solo caso hay una inclusión laboral efectiva, dado que Walter (entrevista N°8) está en la planta permanente de la municipalidad de Pinamar. Las familias entrevistadas se muestran confiadas en que podrán seguir manteniendo el cuidado a su hijo con Di como han venido haciéndolo hasta ahora, aun cuando algunos padres tienen inestabilidad laboral.

***“Lo que pasa es que sabemos que él va a vivir con nosotros siempre...”***  
(Entrevista N°4)

***“Mientras yo viva a él no le va a faltar nada. Ni a mis otros nietos, por supuesto, pero uno siempre apoya a quien es más débil...”*** (Entrevista N°5)

Hay que contextualizar las respuestas teniendo en cuenta también, que las familias no cuentan con un sistema de ayuda y asistencia que a su vez, los cuide a

ellos. Son familias que necesitan ser “sostenidas” para poder “sostener” a sus hijos con discapacidad y en Pinamar, no existen servicios específicos que de manera protocolar, brinden asesoramiento, acompañamiento y contención que asista a las familias en el trayecto de convivencia con la PCDi.

Algunas cuestiones que aparecen en los dichos de estas personas, así como aquellas otras cosas no dichas, expresan sentimientos muy potentes que talvez no hayan sido trabajados con ayuda profesional y se encuentren latentes en sentimientos de temor, de angustia o de resentimiento. Esta falta de servicios especializados para la atención deja desvalidas a las familias, que realizan sus propios procesos de manera intuitiva y en soledad.

#### 4. EXPECTATIVAS Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS EN RELACIÓN AL EMPLEO.

Una de las cuestiones notables en el discurso de los entrevistados, es que mantienen una doble expectativa respecto del tema del trabajo y en algunos casos, este planteo se da de manera ambivalente.

Por una parte, parece que muchas madres especialmente (aunque esta postura pueda ser apoyada por otros integrantes de la familia) desean que el hijo con Di, a pesar de haber llegado a la adultez, continúe en el rol de hijo eternamente, o por lo menos “*mientras yo esté*”. Es así como aparecen recurrentemente palabras y frases como “*chico*”, “*inmaduro*”, “*él no puede*”, “*quién se va a encargar de ella cuando sea grande*”, etc. que denotan una gran preocupación por un problema latente: si este hijo siempre va a ser un niño desvalido, qué va a pasar con su suerte una vez que los cuidadores principales, que suelen ser los padres, envejezcan y mueran. Al mismo tiempo hay en estas aseveraciones, una manera de calificar y de significar a los hijos con Di desde posiciones arbitrarias y unilaterales, y en un sentido foucultiano, una forma de apropiarse y disciplinar del cuerpo del otro (aunque sea a través del cariño) desde la posición dominante representada por los lugares asimétricos que ocupan padre/madre e hijo. Esto, que parece ser uno de los conflictos que atraviesan las familias que vivencian esta problemática, puede estar relacionado en los casos de esta investigación, con que Pinamar carece de servicios y de propuestas de atención de la discapacidad. En el otro extremo del criterio familiar, encontramos que la mayoría habla de la necesidad de que Pinamar tenga instituciones para las PCDi adultas. Las respuestas sugieren la idea de que las propuestas de inclusión pueden ser “*algo*” que “*contenga*” a los “*chicos*”.

***“Debería hacerse un Taller Protegido o algo similar para que estos chicos tuvieran algo...”*** (Entrevista N°5)

*“...creo que un taller sería bueno para chicos como Joaquín, que tendría su ocupación sin que los padres nos preocupemos porque estarían vigilados por profesionales.”* (Entrevista N°6)

*“...no sé, en principio si hubiera un lugar como en Madariaga, el FAE, donde ellos pudieran estar contenidos, sentirse útiles... En eso estamos muy desprotegidos.”* (Entrevista N°10)

Si bien todos coinciden en que es imperiosa la necesidad de la creación de un TPP en Pinamar, todavía no se ve una franca actitud de reclamo ni el reconocimiento de que hay un amplio encuadre normativo desde donde realizar las demandas. No parece que los entrevistados estén considerando la resolución de la inclusión laboral, en los términos que el Modelo Social de la Discapacidad plantea: condiciones de equidad que favorezcan la autonomía y el pleno ejercicio de la ciudadanía. El trabajo como un medio para que los “hijos con Di” tengan una ocupación y puedan sentirse útiles, contrasta con la visión que propone la tendencia mundial, de que el empleo es un fin al que los “adultos con Di” pueden y deben llegar por mérito del derecho.

##### 5. ROL DEL ESTADO MUNICIPAL Y DE LAS OSC, EN RELACIÓN A LA PRODUCCIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LA EMPLEABILIDAD DEL SECTOR.

Según el Protocolo de instituciones de la Municipalidad, en Pinamar hay cuatro OSC que declaran dedicarse a la temática de la discapacidad: “Sabemos que pueden”, “PAUD”, “PAC” y “COJ”. Como se explicó, la sociedad pinamarense tiene centrado su interés en la actividad turística, por lo que las propuestas de desarrollo tanto oficiales como no gubernamentales, giran en torno a potenciar y a optimizar los recursos económicos que puedan posicionar a la ciudad como un lugar exclusivo para vacacionar. En este esquema de pensamiento y de acción, no se visualiza a la discapacidad como una prioridad, cuestión que se refleja en el escaso presupuesto que tiene el Área de la Discapacidad y en la falta de claridad respecto de los lineamientos políticos. Estas OSC se han formado para paliar ese déficit intentando la visibilización, en principio, de un tema que estaba velado. En términos de Facciuto (2005) estas organizaciones:

*“se posicionaron con mucha fuerza en esta etapa (década del 90) aunque en las últimas tres décadas empezaron a incrementarse notablemente. Era la contrapartida a un Estado criticado, debilitado y surgían como alternativa al mismo; presentándose como instituciones significativas, eficaces y eficientes que cumplirían a cabalidad con lo que el Estado no hacía”.*

Sin embargo y a pesar de la insospechable voluntad y nobleza de quienes conforman las comisiones directivas, estos grupos no han logrado un nivel de

organización tan firme como para producir cambios sustanciales consistentes con beneficios reales y concretos para el sector.

***“Están mucho los nombres de las ONGs o lanzan nombres, pero realmente hay que tener un papelerío armado que no tienen.”*** (Natalia, Coord. Área de Discapacidad)

***“La gente está cansada, decepcionada porque hace años que hay instituciones pero no se hace nada”*** (Patricia, integrante de COJ)

Estas OSC no tendrían la solidez y la trayectoria que se precisa para planificar, diseñar e implementar las acciones que proyectan. Sin embargo, los entrevistados creen que el punto central, el fundamento de su existencia es la acción social directa y no parecen preocupados por los aspectos normativos. En el relato de la actividad institucional, todas las OSC señalan como un logro de gestión, la cantidad de ayudas materiales que otorgan, la celeridad para atender las demandas urgentes y las emergencias sociales, siendo los parámetros de eficacia y eficiencia un elemento clave del análisis organizacional.

***“Mirá, no hicimos nada muy estricto. No escribimos mucho, solo lo necesario, más bien nos gusta hacer.”*** (Alicia, integrante de CAP)

***“Yo nunca vi el estatuto, creo que tiene...”*** (Patricia, integrante del COJ)

***“Entonces armamos como un grupo de apoyo y acostumbrarlos a que cuando ellos están bien o mejoran, también sean solidarios con el otro, que pueda ayudar. Que se haga como una especie de cadena de favores.”*** (Alicia, integrante de CAP)

***“No hay un proyecto corto que se planee y se haga, y se planee otro y se haga. Yo creo que la idea podría funcionar si hiciéramos acciones concretas para brindar un servicio. Pensar y hacerlas, concretarlas.”*** (Patricia, integrante de COJ)

Una reflexión acerca del ideario de estas OSC, está relacionada con el concepto de discapacidad que sostienen. Los nombres, y lo que ellos connotan, encierran significaciones que atentan contra el respeto a la dignidad inherente, aludiendo a intenciones paternalistas y prejuiciosas. Sugiere la postura de franca asimetría entre quienes se declaran en posibilidad de “ayudar”, “proteger”, “amar” (entre otros actos) y quienes estarían en posición de recibir. Estas intenciones de tipo moral y afectivo, no hacen más que profundizar el estado de dependencia integral que tienen las PCDi y es contrario al paradigma actual. Algunos integrantes, que no tienen una relación directa con sujetos con Di, suelen reproducir sin proponérselo, actitudes de

discriminación y exclusión. No obstante ello, la mayoría reconoce que Pinamar tiene una deuda pendiente con el sector.

***“Nosotros una vez que nos enteramos y nos piden ayuda, vamos a la casa, los visitamos.”*** (Alicia, integrante de CAP)

***“Principalmente nos interesamos por las urgencias, por ayudar a los que están más necesitados.”*** (Alicia, integrante de CAP)

En cuanto al ámbito municipal, las entrevistas fueron dirigidas a los funcionarios más representativos de cada área, donde es notable que quienes se encargan de delinear las políticas públicas, no tienen una capacidad profesional y técnica relacionada con el tema. Esto puede notarse en la imprecisión conceptual y en el planteo de los objetivos del Área de la Discapacidad, por ejemplo. No hay en Pinamar ni servicios ni especialistas en esta temática, aunque se ve como auspicioso que se haya creado un área específica en la municipalidad.

***“Por lo que yo sé, hasta que nosotros empezamos no había nada para la discapacidad.”*** (Rocío, estudiante de Trabajo Social)

***“Estamos trabajando con todo lo que es políticas públicas en señalética, habilitaciones, tratar de que Pinamar sea un lugar más accesible...”*** (Natalia, Coord. Área de la Discapacidad)

En cambio, en el ámbito educativo y del Ministerio de Trabajo, las entrevistadas son profesionales y pueden explicar con mayor detalle propuestas concretamente relacionadas con el tema de la inclusión laboral. Se advierte mayor experiencia en el tratamiento de la temática y un contacto directo con el problema de la inserción laboral de las PCDi adultas. También poseen más conocimiento de lo que ocurre en el contexto laboral y cuál es la posición del empresariado y el comercio local.

***“...la escuela piensa que la terminalidad debe orientarse al trabajo”.*** (Mariana, maestra de Escuela Especial)

***“...te diría que hoy acá en Pinamar, los programas que te mencioné son la única ayuda del Estado para promover la inclusión de PCD.”*** (Luciana, Oficina de Empleo)

***“Creo que es porque no saben, hay desinformación acerca de las potencialidades o las capacidades que tienen las PCD. Si nosotros tuviéramos más receptividad del sector privado, a la persona que concluye una práctica se le podría renovar el convenio...”*** (Luciana, Oficina de Empleo)

*“...los comerciantes y los empresarios no son receptivos, no te lo dicen claramente pero casi que no quieren integrar a PCD y mucho más, si la discapacidad es intelectual!”* (Mariana, maestra de Escuela Especial)

Finalmente hay que destacar que también en opinión de estos entrevistados, surge que la creación de un Taller Protegido resulta fundamental.



## ALGUNAS CONCLUSIONES DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL

Desde la perspectiva disciplinar, el Trabajo Social propone siempre una mirada crítica, prospectiva y esperanzadora y es desde esa óptica desde donde merece atisbarse la cuestión de la inclusión laboral de las PCDi adultas.

La inexistencia de investigaciones y estadísticas serias y actualizadas, tanto en el nivel local como en el regional sobre la problemática, ha contribuido a invisibilizar el problema de la discapacidad en Pinamar. Por otra parte, no existen políticas públicas locales orientadas al sector y en las áreas del gobierno municipal no hay profesionales especializados en discapacidad. Las familias tienen, en tanto, sus propias características: fortalezas, debilidades, dificultad para expresar sus requerimientos... En general aparece la idea de que no hay un espacio específico en el ámbito comunitario donde realizar el planteo de las demandas e inquietudes, o se sabe que existe pero carece de legitimidad para las familias.

Subsiste una multiplicidad de impedimentos en el ambiente social y natural, que actúan como barreras de acceso al trabajo justamente remunerado y en equidad de condiciones. Las ocupaciones a las que suelen acceder las PCDi son trabajos de inferior importancia que los que tienen las PSD y las acciones gubernamentales están fuertemente centradas en propuestas de entrenamiento y capacitación, que no logran trascender esa meta y concretarse en el tan ansiado fin del derecho al empleo decente.

Tomando en cuenta lo que se conoce sobre la situación y partiendo de esa base para imaginar otros recorridos investigativos, se puede en esta instancia, plantear que una de las posibles soluciones al problema de la empleabilidad y la exclusión del mercado laboral de este colectivo, es la creación de un Taller Protegido de Producción. Según lo expresado por la referente del Área de Discapacidad de la municipalidad de Pinamar, este es un proyecto que ya se encuentra en marcha. Sin embargo, la municipalidad no ha comunicado y difundido la existencia del proyecto y aún no hay ninguna muestra material de su posible concreción.

Si consideramos sólo la matrícula de la única escuela especial que hay en Pinamar para analizar la necesidad de un TPP, advertimos que según el Censo Provincial de Matrícula Educativa 2017 y datos que provee la dirección de la Escuela N°501 de la ciudad, actualmente hay 337 menores de 18 años que están recibiendo educación en alguna de las variantes de la modalidad (atención temprana del desarrollo infantil, grupos pedagógicos, pre-talleres y talleres de formación laboral e inclusión en escuelas comunes). De esa cantidad, 30 estudiantes están en el último nivel denominado "Formación Integral" que es el equivalente al nivel secundario, próximos a egresar del sistema educativo, que no van a continuar los estudios en el nivel superior. En cuanto a las posibilidades de insertarse laboralmente, éstas son muy relativas y dependerán más de la situación social y económica individual que de las oportunidades que otorga la comunidad. De este modo, la situación de las PCDi

que egresan de la única institución que brinda un servicio específico en Pinamar, es muy acotada y queda condicionada por la capacidad de cada familia para insertarla en el ámbito comunitario desde su propia estructura. En ese sentido, el TPP representa la continuidad institucional de la escuela especial y por ese solo sentido se justifica su creación. Así como las PSD cuando egresan del nivel secundario o de la universidad está previsto que ingresen al mundo del trabajo, para desarrollarse profesional y laboralmente iniciando su etapa productiva, los adolescentes y jóvenes que egresan de educación especial deberían contar con el recurso del trabajo protegido para iniciarse en la carrera laboral.

El Trabajo Social podría hacer un aporte importante a la solución del problema porque permite poner en uso toda la información relevada y conocida por los profesionales del área de Desarrollo Social especialmente y de otras oficinas que tienen vinculación con la temática de la discapacidad, para planificar, impulsar y concretar la creación de algún servicio orientado a la inclusión de las PCDi. La virtud del Trabajo Social consistente en involucrar a los destinatarios en todas las etapas del proceso de creación, empoderándolos y fortaleciendo la participación de todos, así como la capacidad de sus profesionales para reconocer a los problemas y conflictos como una instancia necesaria y fructífera, abonan la idea de que esta disciplina puede promover un cambio real.

Sea desde el Trabajo Social o por circunstancia de una mera decisión política, se puede concluir que es necesario saldar la deuda que la comunidad tiene con el colectivo de PCDi adultas, que estando radicadas en el partido de Pinamar, siguen siendo un sector social invisibilizado por la sociedad y menospreciada su cualidad de ciudadanía. La posibilidad del trabajo decente, tal como lo promueve la OIT y todas las normas jurídicas concurrentes y una verdadera inserción en el mercado productivo, en condiciones de equidad y justicia, es parte de esa deuda. Sin esta posibilidad no puede hablarse de inclusión y se ven muy acotadas las oportunidades para la vida autónoma con ejercicio real de los derechos ciudadanos.

# ANEXOS

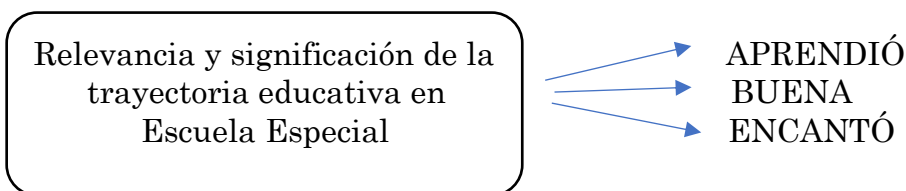
MATRICES - ENTREVISTAS

Entrevista N°	Representaciones familiares acerca de las aptitudes y capacidades para el trabajo de sus hijos con Di.	Palabra clave
1	“En el caso de Flor, ella <b>no puede</b> trabajar sola. Ella no va a poder trabajar, por eso va al taller protegido.”	<b>NO PUEDE</b>
2	“Matías es un joven, es cierto, pero en muchos sentidos es un <b>chico</b> todavía. Y capaz que toda la vida va a ser así y la gente no acepta eso. Yo creo que si saliera solo a la sociedad, <b>sufiría</b> .”	<b>CHICO</b> <b>SUFIRIRÍA</b>
3	“¡Ella está <b>preparada</b> para trabajar! ¡La que no está preparada es la sociedad!”	PREPARADA
4	“Ojalá la gente fuera más abierta, tuviera la cabeza más abierta! Porque estos chicos, como el mío <b>pueden</b> hacer pequeños trabajos si se los ayuda.”	PUEDEN
5	“No sé más adelante porque uno nunca sabe hasta dónde llega la capacidad humana, pero Seba <b>no puede</b> trabajar por su cuenta sin alguien de la familia, por ejemplo, que lo acompañe.”	NO PUEDE
6	“...los que más de acuerdo están son los hermanos. Los chicos piensan que Joaco debería hacer algo, como ir a un Taller Protegido o algo así, pero el más cerca tengo entendido que es en Madariaga. Ellos piensan que es necesario que logre cierta <b>independencia</b> de nosotros (aunque lo vemos chico todavía),”	INDEPENDENCIA CHICO
7	“Y la verdad es que está feliz! Por suerte ha demostrado que tiene “pasta” para el trabajo y que <b>puede</b> hacer las cosas bien.”	<b>PUEDE</b>
8	“Yo estoy segura que Walter tiene la <b>capacidad</b> de trabajar como cualquiera. De hecho, lo está haciendo.”	CAPACIDAD
9	“En un trabajo, no creo. Ella <b>no puede</b> desempeñarse sola, Paola es como una nena, siempre estuvo conmigo.”	NO PUEDE
10	“...yo creo que Kevin aprendió muchas cosas en la escuela por ejemplo, pero no está para trabajar. Es <b>inmaduro</b> ...”	INMADURO

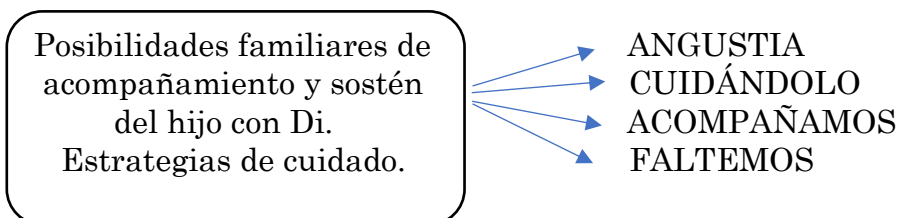
Representaciones familiares acerca de las aptitudes y capacidades para el trabajo de sus hijos con Di

→ NO PUEDE  
→ CHICO  
→ PUEDE

Entrevista N°	Relevancia y significación de la trayectoria educativa en Escuela Especial.	Palabra clave
1	<i>“La verdad es que la experiencia de Flor ahí fue excelente! Tengo unos recuerdos hermosos de las maestras...Aprendió mucho.”</i>	APRENDIÓ
2	<i>“En la escuela especial lo pasó muy bien! Salvo los primeros años, cuando era chico, después era como su casa!”</i>	MUY BIEN-CASA
3	<i>“En realidad yo creo que fue la experiencia más linda que le tocó vivir a Agustina. Ir a la escuela especial.”</i>	LINDA
4	<i>“La experiencia fue muy buena! Es una escuela que nosotros queremos mucho... Marcelo estuvo hasta los dieciocho años y lo que aprendió ahí es muchísimo! Todo lo que él podía, lo aprendió ahí.”</i>	BUENA - APRENDIÓ
5	<i>“En nuestra opinión fue muy buena la trayectoria porque veíamos que ahí estaba contenido, era querido y se divertía y aprendía. El no pudo aprender a leer ni a escribir pero sin embargo, aprendió a hacer otras cosas...”</i>	BUENA - APRENDIÓ
6	<i>“Joaquín lo pasó bomba en la escuela! Él te cuenta y te habla maravillas de “su” escuela! La verdad es que nosotros también agradecemos mucho a las maestras porque fueron muy buenas y no solo porque atendieron a nuestro hijo. También nos contuvieron a nosotros”</i>	BUENAS
7	<i>“Y es por eso que decidí ir a la escuela especial, buscando una solución. La verdad es que me encantó como nos recibieron! Y allí estuvo, hasta los 18 que egresó.”</i>	ENCANTÓ
8	<i>“Al final pasó a especial y ahí estuvo hasta los dieciocho. Ahí bien. El estaba contento que era lo principal. Además, gracias a esa escuela él aprendió a trabajar y hoy tiene un trabajo que no gana gran cosa pero tiene su plata.”</i>	CONTENTO
9	<i>“No sabés cómo sintió Paola cuando no tuvo que ir más! No había forma de que entendiera que había terminado la escuela. Le dieron un diploma que mi hijo más grande le hizo este cuadro.”</i>	SINTIÓ
10	<i>“...y verlo a él tan contento con su maestra, con la preceptora y el chofer de la combi... El todavía se acuerda del acto de egreso, cómo lloraba! Bueno, llorábamos todos!”</i>	CONTENTO



Entrevista N°	Posibilidades familiares de acompañamiento y sostén del hijo con Di. Estrategias de cuidado.	Palabra clave
1	“Mirá, ella salvo la medicación no necesita muchos más cuidados especiales. Sí precisa que la <b>acompañe</b> , que la <b>guíe</b> . Yo estoy con ella todo el tiempo...”	ACOMPAÑE- GUÍE
2	“Para nosotros es natural que debamos <b>cuidarlo</b> más que por ahí, a un chico de su edad.”	CUIDARLO
3	“En cuanto a qué va a pasar...el tiempo lo irá diciendo. Siempre es <b>triste</b> pensar quién se va a <b>encargar</b> de ella cuando sea grande!”	TRISTE- ENCARGAR
4	“Lo cuidamos por supuesto más porque vive con nosotros pero a todos los criamos igual. Lo que pasa es que sabemos que él va a vivir con nosotros <b>siempre</b> , entonces sí a veces pienso cómo va a ser el día que ya el padre y yo no estemos. Eso es algo que a veces pienso y me <b>angustia</b> ...”	SIEMPRE - <b>ANGUSTIA</b>
5	“Mientras yo viva a él no le va a faltar nada. Ni a mis otros nietos, por supuesto, pero uno siempre apoya a quien es más débil y Seba es un gran <b>chico</b> pero <b>necesita</b> de nosotros todo el tiempo.”	CHICO – NECESITA
6	“A mí me parece que tener un hijo con una discapacidad implica estar toda la vida al lado, <b>cuidándolo</b> de algún modo. Por ahí es algo que solo se entiende si se tiene esa situación.”	<b>CUIDÁNDOLO</b>
7	“Con amor! Nada más que con amor. Nuestro vínculo es tan cercano, nos <b>acompañamos</b> mutuamente.”	ACOMPAÑAMOS
8	“Siempre lo <b>acompañamos</b> . El, igual, se maneja solo bastante bien. Igual a veces hablamos con mi hija, qué va a pasar cuando el padre y yo <b>faltemos</b> ...”	<b>ACOMPAÑAMOS</b> <b>FALTEMOS</b>
9	“...ella nunca dio trabajo. Siempre fue <b>tranquila</b> . Se levanta, toma su desayuno, mira la tele, está con la abuela, todo tranquilo.”	TRANQUILA
10	“Todos lo <b>acompañamos</b> en todo! Por fortuna mi familia es muy unida. Mis hermanas, mi cuñada, los primos...todos los cuidan y lo quieren.”	ACOMPAÑAMOS



Entrevista N°	Expectativas y demandas de las familias en relación al empleo.	Palabra clave
1	<i>“Acá el municipio no hace nada por los discapacitados y las instituciones como “PAC” (actualmente se llama CAP), “Sabemos que Pueden” por ejemplo, tampoco... Deberían hacer un Taller Protegido.”</i>	T. PROTEGIDO
2	<i>“Acá debería haber mínimo, un taller protegido porque no todos tienen la posibilidad de viajar todos los días como hacíamos con Mati.”</i>	T. PROTEGIDO
3	<i>“Pero la escuela no lo puede todo! Hace falta que el gobierno, o el Estado, haga el resto... Yo creo que el Hospital y las salas (CAPS) deberían tener más especialidades y debería haber un taller protegido acá..”</i>	T. PROTEGIDO
4	<i>“...creo que la municipalidad tendría que pensar un poco más en los chicos con discapacidad. Yo no sé si es porque no saben o porque no les interesa, pero nunca se piensa en el futuro de estas personas! Por ejemplo, no hay un taller protegido!”</i>	FUTURO
5	<i>“Debería hacerse un Taller Protegido o algo similar para que estos chicos tuvieran algo...si no tienen que viajar. Y a veces no hay cupo para ingresar a FAE.”</i>	T. PROTEGIDO
6	<i>“...creo que un taller sería bueno para chicos como Joaquín, que tendría su ocupación sin que los padres nos preocupemos porque estarían vigilados por profesionales.”</i>	TALLER
7	<i>“Y, creo que debería haber promoción y difusión de los derechos de las PCD. Una de las cosas que siempre los padres hemos reclamado desde la escuela especial por lo menos (yo estuve en la cooperadora muchos años) es un taller protegido para Pinamar. ¡Es fundamental!”</i>	DERECHOS T. PROTEGIDO
8	<i>“No sé, cosas básicas como el taller protegido Entonces cuando hablan de inclusión, viste? Que se llenan la boca los políticos con que van a hacer cosas, después todo queda en la nada. Y sabés por qué? Porque los discapacitados no votan.”</i>	T. PROTEGIDO INCLUSIÓN
9	<i>“Me parece que si ayudaran todos como me ayudaron a mí y les dieran la posibilidad de tener un trabajo...no sé, algo fijo que sea algo más que una pensión miserable como la que tienen...”</i>	TRABAJO
10	<i>“...no sé, en principio si hubiera un lugar como en Madariaga, el FAE, donde ellos pudieran estar contenidos, sentirse útiles...En eso estamos muy desprotegidos.”</i>	ÚTILES

Expectativas y demandas de las familias en relación al empleo.

→ TALLER PROTEGIDO  
→ INCLUSIÓN  
→ ÚTILES



Entrevista N°	Rol del Estado y de las OSC en relación a la producción de políticas públicas para la empleabilidad del sector.	Palabra clave
N. Rodríguez (Coord. Área de la Discapacidad)	<p>“...nosotros no tenemos muchas ONGs armadas, de discapacidad. Están mucho los nombres de las ONGs o lanzan nombres, pero realmente hay que tener un <b>papelerío</b> armado que no tienen.”</p> <p>“Estamos trabajando con todo lo que es <b>políticas públicas</b> en señalética, habilitaciones, tratar de que Pinamar sea un lugar más accesible...”</p>	<p>PAPELERÍO</p> <p>POLÍTICAS PÚBLICAS</p>
R. Querejeta (Estudiante de Trabajo Social)	<p>“Nosotros más que nada el trabajo que realizamos, más allá de que hacemos las visitas y todo, es el <b>acompañamiento</b>, la <b>contención</b>...”</p> <p>“Por lo que yo sé, hasta que nosotros empezamos no había nada para la discapacidad.”</p>	<p>ACOMPANAMIENTO</p> <p>CONTENCIÓN</p>
L. Altieri (Oficina de Empleo)	<p>“...te diría que hoy acá en Pinamar, los programas que te mencioné son la <b>única ayuda</b> del Estado para promover la inclusión de PCD.”</p> <p>“Creo que es porque no saben, hay desinformación acerca de las <b>potencialidades</b> o las capacidades que tienen las PCD. Si nosotros tuviéramos más <b>receptividad</b> del sector privado, a la persona que concluye una práctica se le podría renovar el convenio...”</p>	<p>ÚNICA AYUDA</p> <p>POTENCIALIDADES</p>
Alicia (CAP)	<p>“Principalmente nos interesamos por las urgencias, por <b>ayudar</b> a los que están más necesitados.”</p> <p>“Pero a veces la burocracia del <b>Estado</b> no llega en tiempo y forma. Entonces creímos que estábamos en el medio, entre el estado y la persona con su emergencia”</p>	<p>AYUDAR</p> <p>ESTADO</p>
Patricia (COJ)	<p>“...se cree que el <b>Estado</b> tiene que dar todo y yo creo que somos nosotros los que tenemos que empezar a dejar un poco esa idea.”</p> <p>“...la gente está cansada, <b>decepcionada</b> porque hace años que hay instituciones pero no se hace nada.”</p>	<p>ESTADO</p> <p>DECEPCIONADA</p>
M. Solá (Maestra Esc. Especial)	<p>“...la escuela piensa que la terminalidad debe orientarse al trabajo. Por eso se los entrena, para que con suerte puedan <b>insertarse</b> laboralmente, cosa que casi nunca sucede.”</p> <p>“...los comerciantes y los empresarios no son <b>receptivos</b>, no te lo dicen claramente pero casi que no quieren integrar a PCD y mucho más, si la discapacidad es intelectual!”</p>	<p>INSERTARSE</p> <p>RECEPTIVOS</p>

Rol del estado y de las OSC en relación a la producción de políticas públicas para la empleabilidad del sector.



Entrevista N°1: Sra. Amelia (Madre de Florencia)

Fecha: Abril, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Nosotras vivimos solas. Tengo una hija mayor casada, con dos nenes que vive en el departamento de atrás, pero yo vivo sola con Florencia. Igual ellos están todo el tiempo en casa o nosotros allá porque nos llevamos muy bien. Es como que la familia no se separó, seguimos unidos. Y en Pinamar...de toda la vida. Mi marido y yo somos de Madariaga y veníamos a trabajar a Pinamar durante todo el año. Cuando nos casamos nos vinimos a vivir a acá. En el '72.

P: *¿Cómo está compuesto el grupo entonces?*

R: Florcita que tiene 29 años, Macarena de 33, su marido Juan José de 36 y los dos nietos ¡que los adoro! Thiago de 3 y Ludmila de 7 años. Bueno, y yo, que ya voy por los 66!

P: *¿El papá de Florencia vive?*

R: No, mi marido murió hace ya seis años. Tuvo un infarto porque él ya venía mal de salud desde hacía años, así que yo siempre me tuve que ocupar más de Flor. Igual él trabajó hasta el último momento porque siempre tuvo la preocupación de qué le íbamos a dejar a Florencia, o sea, cómo la íbamos a dejar...Nosotros siempre estuvimos preocupados por ella más que nada, porque la otra hija no tenía ningún problema. ¡Pero Flor desde que nació nos llevó mucho trabajo...en el buen sentido claro!

P: *¿Cuál es la situación socio económica de la familia?*

R: Y, como la de todos! Sobrar no sobra nada. La verdad es que cada día se hace más difícil, pero gracias a Dios, nosotros (y cuando digo nosotros hablo también de mi hija y mis nietos) no estamos mal. Mi marido fue un hombre que trabajó hasta el día que se enfermó y por suerte nos dejó estas propiedades que me sirven para vivir tranquila. Además de este departamento tengo los tres locales que dan a la calle, que están alquilados. Además cobro la pensión de Flor que no es mucho pero ayuda.

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: Bueno, además de Florcita, la única que tiene algo soy yo, que tengo artritis. Pero no es nada grave. Me trato y hago mucho ejercicio en el Centro de Jubilados. Voy con Flor y las dos hacemos gimnasia dos veces por semana. Pero no te digo que no estoy preocupada. Con mi hija siempre hablamos sobre eso. Pobre, a ella no le gusta hablar de cuando yo no esté pero es una realidad. Ya tengo 66 años y algún día ya no voy a poder con Flor. Y se va a tener que hacer cargo la hermana.

P: *¿Me contás cómo fue la infancia y la adolescencia de Flor?*

R: Sí. Ella nació con hidrocefalia y le pusieron una válvula. Además tiene esquizofrenia y retraso madurativo. Cuando era bebé estuvo mucho tiempo internada

porque además tenía un problemita en el corazón. Un “soplo inocente”, pero como ella tenía la discapacidad la tuvieron internada en el hospital de niños de La Plata para hacerle estudios. Cuando nos dieron el alta nos volvimos a Pinamar y ya la empezó a atender el pediatra que atendía a mi otra nena. Creció bien pero siempre con sus problemas por la hidrocefalia, que había que cuidarla de que no se golpeará... Además se me enfermaba mucho los primeros años (resfríos, broncoespasmos...) Siempre estuvo medicada con ácido valproico para las convulsiones por eso siempre la he cuidado yo. Siempre estoy con ella porque me da miedo dejarla y que le llegue a pasar algo. Cuando tenía 7 años el doctor me mandó a hablar a la escuela especial, que yo no conocía y ahí fue la primera vez que la dejé unas horas en manos de otra persona. La verdad es que la experiencia de Flor ahí fue excelente! Tengo unos recuerdos hermosos de las maestras...Aprendió mucho.

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar?*

P: Ella empezó como te dije, a los 7 años. Estuvo en talleres donde hacían panadería, jardinería, ahí mismo en la escuela. A la mañana hacía la tarea pedagógica y a la tarde el taller, siempre con mucha ayuda de las maestras porque ella no puede hacer muchas cosas sola...no le sale... Yo muchas veces iba a acompañarla en el aula y así ayudaba un poco a la maestra, que tenía otros chicos que atender. Flor a veces se enoja cuando no le sale algo, por ejemplo y empieza a gritar y a llorar. Yo sé cómo tratarla pero es difícil. Cuando estaba con otros chicos se ponía muy caprichosa y peleaba y gritaba, competía por todo con los compañeros. Ahora que está sola conmigo ya no le pasa tanto.

P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurre a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)*

R: Sí, está yendo a FAE en Madariaga.

P: *¿Qué es FAE?*

R: FAE es un taller protegido “Fe, Amor y Esperanza”. Va casi todos los días porque cuando se enferma en invierno, se congestiona mucho y agarra mucha tos. El horario de entrada es a las 9 por eso tenemos que tomar el Montemar (*nombre del transporte público*) de las 7,30 hs. Yo la acompaño y me quedo en la casa de mi hermana en Madariaga hasta las 13 hs. Que sale y nos volvemos. Pero en invierno hace mucho frío, por eso a veces falta. A ella le encanta! Está en la fabricación de bolsas, en el sector de empaque. Pero es mucho sacrificio! A pesar de todo aprendió mucho y además es el momento que conversa con compañeros, que hace sociales.

P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: No!! (*se ríe*). Acá olvídate que van a hacer algo!! Nunca tuvieron en cuenta a la discapacidad y no creo que vayan a cambiar! No les importa. Lo único que les importa a los políticos es el verano y los turistas. Lo demás, olvídate. Por eso vamos a FAE,

que mal que mal, es una institución que hace muchos años que está y trabaja con seriedad. Nosotros estamos muy agradecidos por darnos ese espacio para Flor.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Florencia sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: En el caso de Flor, ella no puede trabajar sola. Ella no va a poder trabajar, por eso va al taller protegido.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Florencia?*

R: Mirá, ella salvo la medicación no necesita muchos más cuidados especiales. Sí precisa que la acompañe, que la guíe. Yo estoy con ella todo el tiempo pero si necesito algo, le pido a mi hija que siempre está dispuesta. Lo que pasa es que ella tiene su familia y trabaja, así que mucho no puede y yo no quiero molestarla. Pero hasta el momento me estoy manejando bien con Flor.

P: *¿Florencia puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí misma?*

R: Y más o menos... Cuando estaba en la escuela, la terapeuta ocupacional y las maestras me decían que la dejara hacer las cosas sola, y la verdad es que ella puede. Pero como está todo el tiempo conmigo, la ayudo en todo. Mi hija me dice que la sobreprotejo pero mientras esté yo, la voy a ayudar. Ella igual, se baña sola y se elige la ropa... se pone cualquier cosa! Pero bueno, se maneja.

P: *¿Florencia ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novio...)*

R: No, novio no ha tenido por su situación... Pero en el taller protegido hizo varios amigos. Eso sí, por supuesto se ven ahí en el taller. No sale con ellos como lo hacía mi otra hija cuando era chica... Es triste pero bueno, es la realidad que nos tocó. Yo espero que ella sea feliz así. Por eso quiero que vaya todos los días al taller, porque estos chicos tienen ese único lugar para socializarse, como me dice la coordinadora de FAE.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Mirá, es como te decía recién. Acá el municipio no hace nada por los discapacitados y las instituciones como "PAC" (*actualmente se llama CAP*), "Sabemos que Pueden" por ejemplo, tampoco. El problema es que después de que terminan la Escuela Especial, los chicos no tienen nada, absolutamente nada. La escuela es todo para ellos! Ahí desayunan, almuerzan, meriendan, tienen amigos, maestras que son excelentes...Quedan en la casa sin hacer nada, sin ver a nadie...es como que se corta el contacto con el mundo. Deberían hacer un Taller Protegido acá, para que todos los chicos puedan entrar y trabajar como corresponde. Es muy triste cuando ves que hay familias que los tienen en la casa sin hacer nada. Florencia por lo menos va a FAE pero hay otros que están las veinticuatro horas encerrados en la casa. Lo peor es que los padres se hacen grandes y va a llegar un momento que ya no pueden hacerse cargo. No sé qué puede llegar a ser de esos chicos...bah, chicos no son, son adultos.

P: *¡Muchas gracias Amelia!*

Entrevista N°2:

Sra. Ana Rosa (madre de Matías)

Fecha:

Abril, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Nosotros estamos desde siempre, yo soy de acá. Mi marido es de Bs. As. pero se vino antes de que nos casáramos así que imagínate cuánto... es de acá ya! Mis padres vinieron cuando esto se estaba poblando, más o menos en el '50 y con el tiempo pusieron esta hostería, que ahora es nuestra. Ellos ya no viven. Y los chicos todos nacieron acá. Somos: Juan Carlos (59, mi esposo), el más grande que es Alan (30), le sigue Ana Clara (29) y Matías (22). Y yo que tengo 56.

P: *¿Cuál es la situación socio económica de la familia?*

R: Y bueno, somos hoteleros, comerciantes. Vivimos del turismo, tenemos una hostería en Valeria del Mar, que abrimos solo en verano y mi marido además es constructor. El trabaja en invierno como contratista y con eso vivimos. La situación es "sin mayores problemas" (se ríe) pero no te puedo decir que es excelente. Cuando tenés un negocio, empleados, insumos...a veces es mucho lo que se invierte y no es tanto lo que se recauda. La ventaja que tengo es que es una empresa familiar, mis hijos trabajan conmigo y en verano viene mi cuñada también a darme una mano.

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: De salud estamos bien, no tenemos problemas, salvo en el caso de Mati. El nació con algunos problemas que al principio no se sabía muy bien qué era. Con el tiempo, en realidad cuando estaba en la escuela primaria, se determinó que era autismo. Lo primero que se advirtió fue en el jardín. El hizo desde salita de tres en un jardín, de acá de Valeria, donde trabajaba una amiga que es madrina de Mati. El equipo de psicopedagogía (*equipo de orientación escolar*) me llamó varias veces por la conducta de Mati: estaba siempre moviéndose, no hacía caso, peleaba con los compañeritos, lloraba y tenía berrinches, pero como era bastante consentido (*se ríe*) porque era el primero y en esa época vivíamos con mis suegros, los abuelos lo re malcriaban! Yo pensé que era eso. No nos pareció nada fuera de lo normal. Sí le estábamos al tanto y hacíamos todo lo que nos sugerían que debíamos hacer. En la primaria se empezó a notar más esto y consultamos y nos dijeron que era Autismo. Ahí empezamos a tratarlo con psicopedagoga, psicóloga y bueno mejoró. En una época tomó sertralina que lo estabilizaba...Hoy no toma ninguna medicación y anda bien.

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar de Matías?*

R: Mati hizo jardín y primaria hasta segundo sin demasiados problemas. En segundo repitió y ahí me dijeron que fuera a hablar a la escuela especial por la posibilidad de que lo ayudaran. Me acuerdo que fui con la madrina de Mati, que como es maestra entiende un poco más y me dijeron que por sus características, le iba a costar más aprender y que necesitaba un apoyo terapéutico. Empezó a ir a la psicopedagoga a los nueve años y a los diez pasó a la escuela especial. Gracias a las terapias, bueno y a la

escuela, aprendió a leer y a escribir pero con mucha dificultad. En realidad su problema es la conducta autista. Con mi marido lo llevamos a Mar del Plata, primero al Materno (*hospital*) y después a privado, y nos explicaban que él siempre va a tener esa tendencia a aislarse, a dispersarse, a “estar en su mundo” y que él es así. Tiene un pequeño retraso y eso no le ha permitido avanzar más allá... así que no nos mortificamos más porque no aprendía como los otros chicos y tratamos de que estuviera bien. En la escuela especial lo pasó muy bien! Salvo los primeros años, cuando era chico, después era como su casa!

P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?*

R: Sí, en la escuela. Hizo varios talleres donde aprendían a trabajar con materiales, a producir, les enseñaban a manejar el dinero, hacían ventas por ejemplo, de plantines y las familias comprábamos, entonces ellos estaban en la caja y con ayuda de su docente, cobraban. Después hizo cursos cortos de pastelero, repostero y pizzero donde le dieron certificados. Y eso le sirvió para ayudar también acá en el hotel. Si vieras como entiende la tarea del servicio de desayuno!

P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)*

R: Mirá, cuando estaba en el último año de la escuela, me dijeron que podía llevarlo a un taller protegido. Estuvimos averiguando y lo más cerca es en Madariaga o Villa Gesell. Fuimos a hablar para que ingrese (a Gesell que nos queda más cerca). Fuimos a “Arco Iris” y empezó. Lo llevaba todos los días y lo iba a buscar durante un año. Estaba contento pero no logró integrarse del todo. A mitad del segundo año se enfermó y después no quiso volver, así que dejó. Igual en el verano está conmigo en la hostería.

P: *¿Qué tipo de actividad hace en la hostería?*

R: Y, está conmigo. Me ayuda limpiando la oficina, la recepción...barre afuera, está con las mucamas que le dan pequeñas tareas de que le alcance cosas....en fin, nada muy específico pero él está contento y ocupado. En realidad el trabajo es complejo. Hay que atender muy bien a los pasajeros, a veces tienen reclamos: cosas que faltan, que se rompieron, consultas...y eso lo tengo que manejar yo o alguno de mis hijos mayores. Pero él siempre está con nosotros y se siente útil.

P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: No, la verdad que no. Pero creo que yo tampoco me involucré mucho. Sé que hay lugares, asociaciones que trabajan por la discapacidad pero no me he acercado. Viste que a veces es difícil, todo depende de tus posibilidades. En mi caso, yo estoy mucho en casa y en el verano con trabajo. Capaz que debería empezar a participar.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Matías, sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*



R: ¿Te soy sincera? A mí me parece que la sociedad no está preparada para recibir, o mejor dicho, aceptar, a las personas que son diferentes. Matías es un joven, es cierto, pero en muchos sentidos es un chico todavía. Y capaz que toda la vida va a ser así y la gente no acepta eso. Yo creo que si saliera solo a la sociedad, sufriría. Porque muchas veces hemos recibido miradas de rechazo, burlas, los chicos preguntan por qué es distinto...yo no quiero que sufra! Mientras estemos nosotros lo vamos a estar cuidando.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Matías?*

R: Para nosotros es natural que debamos cuidarlo más que por ahí, a un chico de su edad. Por suerte los hermanos están siempre cerca y pendientes de cómo está él. Yo supongo que cuando el padre y yo no estemos, los hermanos se van a hacer cargo y nosotros estamos trabajando para que les quede algo, por lo menos, de seguridad económica.

P: *¿Matías puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí mismo?*

R: Sí, él hace sus cosas solo. Tiene su cuarto, sus cositas, conoce cuál es su ropa, los horarios, todo. Lógicamente yo estoy ahí...como toda madre! Mirando que todo esté bien. Pero tratamos de que haga las cosas él. Los hermanos lo cuidan mucho! Sigue siendo un consentido!

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar (amigos, novia...)?*

R: Sí, amigos son los que tiene la familia. Nosotros somos de recibir en casa. Tenemos varios matrimonios amigos y nos reunimos por ahí los domingos o vamos a la casa de ellos y Mati se super integra en las charlas, a veces con los hijos de nuestros amigos juega a la play...En ese sentido, tratamos de no quedarnos encerrados. Novia todavía no, no ha aparecido! (*se ríe*)

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Yo creo, como ya te dije, que es bastante difícil porque es la sociedad la que no está preparada. Yo sé que en Madariaga o Gesell han podido hacer los talleres protegidos y los centros de día, pero creo que es porque la gente es más receptiva de la problemática. Acá debería haber mínimo, un taller protegido porque no todos tienen la posibilidad de viajar todos los días como hacíamos con Mati. Hay chicos que tienen otras realidades, que no pueden económicamente...entonces creo que es responsabilidad del gobierno brindar esa posibilidad.

P: *¡Muchas gracias Ana Rosa!*



Entrevista N°3: Cecilia (tía de Agustina)  
Fecha: Abril, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuánto hace que viven aquí?*

R: Bueno, mi familia está formada por mi marido, mis tres hijos, mi hermana y mi sobrina. Nosotros hace más o menos diez años que vivimos en Pinamar, bueno en realidad, en Valeria (*Valeria del Mar es una de las localidades del partido de Pinamar*). Nosotros vivíamos en Capital. Mi marido trabajaba en una empresa que cerró y se quedó sin trabajo. Alquilábamos y él empezó a trabajar de taxista (peón) y yo era maestra de primaria. Pero la situación se hacía cada vez más difícil por la inseguridad. Mi hermana menor tiene una sola nena, Agustina, que tiene Síndrome de Down, de 18 años. Ella vivía con el marido en Flores y trabajaba en limpieza. Un día tuvo un accidente, un auto la atropelló y le quedó una pierna muy lastimada. Estuvo internada, mucho tiempo en rehabilitación y la nena era chiquita. Entonces se vinieron a vivir a mi casa. Después se separaron y a mi marido le ofrecieron un trabajo acá, como mozo en un restaurante. Ganaba muy bien. Nosotros vinimos ese verano para estar con él y cuando terminó la temporada decidimos quedarnos. Ya teníamos alquilada una casita en el barrio San José (*Pinamar*) a una señora buenísima que nos alquiló por cuatro años. Yo empecé a trabajar como maestra y con el tiempo nos compramos un lote donde hicimos esta casa. ¡No está terminada, pero es nuestra!

P: *¿Agustina y tu hermana viven con vos?*

R: Sí, ellas siempre con nosotros. Te cuento, somos: mi marido Raúl (45 años), yo tengo 37. Mis hijos: Macarena (16 años), Leandro (14 años) y Milagros (9 años). Mi hermana se llama Esther y tiene 39 años. Y la más linda (*se ríe*) Agustina que tiene 18.

P: *¿Cuál es la situación socio-económica de la familia?*

R: Nosotros trabajamos y mi hermana tiene la asignación universal y la pensión de la hija. La situación económica es preocupante porque uno mira las noticias y parece que no se va a arreglar más esto, pero al menos nosotros estamos tranquilos porque tenemos un trabajo, no alquilamos y gracias a Dios, no nos falta la comida.

P: *¿Cuál es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: En el tema salud por suerte estamos todos bien, ya te dije, salvo Esther, y Agus que tiene su retraso madurativo. Mi hermana ahora anda mucho mejor, pero le quedó una renguera en la pierna izquierda y a veces siente mucho dolor. Ella además está sin trabajo y se tiene que ocupar de Agus.

P: *¿Agustina hizo alguna terapia de estimulación?*

R: Mirá, cuando vivíamos en Bs. As. mi hermana la llevaba a un centro de estimulación pero estuvo mucho sin ir nada más que a la escuela, la escuela especial, cuando mi hermana estuvo internada y eso. En realidad, todo lo que se hizo, lo hizo la escuela especial que la verdad, le hizo re bien!

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar de Agustina?*

R: Agus empezó el jardín como una nena normal, bueno perdón, todos los chicos son normales...quiero decir, como cualquier chico que empieza jardín y hace todas las salitas. Ella nunca tuvo problemas para integrarse, es más era medio líder en el grupo! Pero cuando empezó primero ya la integraron, o sea te explico, le pusieron una maestra integradora (*actualmente se llama "maestra de inclusión"*) que iba desde la escuela especial para ayudarla con los contenidos que ella no podía alcanzar, por eso se les hacen adaptaciones curriculares. Allá hizo primerito, pasó a segundo y repitió. Justo entonces nos mudamos a Pinamar y aquí empezó en la escuela N°4 con integración hasta quinto grado. Ese año le sugirieron a mi hermana (bueno y a mí, porque siempre vamos juntas a todo lo que tenga que ver con la nena) que podía ir directamente a escuela especial para poder hacer la doble jornada y recibir lo pedagógico a la mañana y los talleres a la tarde. Lo hablamos, fuimos a conocer la escuela con Agus y ella quedó encantada con el vivero y las aulas...así que comenzó a ir y terminó hace un año!

P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?*

R: En realidad yo creo que fue la experiencia más linda que le tocó vivir a Agustina. Ir a la escuela especial. Ella es hija única y aunque mis hijos la adoran y casi se criaron juntos, los chicos cuando empezaron la escuela y empezaron a tener sus compañeros y sus actividades, medio que Agustina quedó de lado, ¡pobre! Es comprensible porque los chicos son así. Ni entre ellos quieren juntarse y se mezquinan los amigos. Agus siempre tuvo que ver cómo su mamá sufría primero por el accidente, después la separación...y en la escuela especial ella encontró un lugar propio, donde pudo hacer amigos. Y además la gorda se divertía mucho, no quería faltar por nada del mundo! Entrenamiento laboral tuvo. Hizo taller de economía doméstica, de huerta y jardinería y unos cursos de cocina por los que le dieron certificados. ¡Ella está preparada para trabajar! ¡La que no está preparada es la sociedad!

P: *¿Después del egreso de escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región (Taller Protegido, ¿Centro de Día)?*

R: Y sí, como te dije, yo creo que Agus está preparada para hacer algo...no sé si un trabajo. Ella siempre ha estado en casa y nunca le hicimos faltar nada, pero algo tiene que hacer para que no esté todo el día sin hacer nada. Desde que terminó la escuela no hace ninguna actividad! Se levanta, mira tele, le gusta mucho estar con los perros (tenemos tres caniches!)... pero todo su día como vacío, entendés? Pasó de estar todo el día con actividades, con gente, con amigos a estar en la casa todo el día sin hacer nada. Estuvimos averiguando en el taller de Madariaga, en FAE. Ahora queremos ir a Gesell a ver el otro que hay allá... Arco Iris se llama.

P: *¿Alguna vez fueron convocados por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: Sí, yo me he acercado a una de ellas, “Sabemos que pueden” se llama y es un grupo de padres (bah, familiares) de chicos con síndrome de Dwon. Participé de alguna reunión pero nada más. La verdad es que perdí el contacto. Yo no digo que esté mal, pero las instituciones deberían hacer algo para estos chicos. Nosotros siempre nos contactamos a través de las maestras de la escuela. Es más, a veces cuando ha estado enferma, son las maestras las que se preocupan y se acercan. Con lo municipal, no.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Agustina, sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: No lo hemos hablado. Yo no sé si ella piensa en el trabajo, si tiene la necesidad de trabajar. Pero sí creo que extraña estar en un lugar como era su escuela. Y también hay que pensar que nosotros no vamos a estar para siempre...a veces mi hermana se preocupa mucho cuando piensa qué va a ser de su hija cuando faltemos! Nosotros somos muy unidos pero mis hijos van a crecer y van a hacer su vida...el papá de Agus no se hace cargo, hace un montón que no la ve!

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Agustina?*

R: Y, es algo difícil porque por una parte yo tengo que respetar que mi hermana es la mamá de Agus y a veces, tengo la tendencia de organizarle la vida a los demás. Eso me ha traído más de una discusión, no solo con ella sino con mi marido también. A veces la convivencia es difícil pero yo a la nena la adoro! Ella no tiene la culpa de lo que hacen o dejan de hacer los adultos. En cuanto a qué va a pasar...el tiempo lo irá diciendo. Siempre es triste pensar quién se va a encargar de ella cuando sea grande!

P: *¿Agustina puede realizar las actividades básicas de la vida diaria por sí misma?*

R: Ella hace todo por sí misma! Desde chiquita le enseñamos que se tenía que bañar solita, vestirse, arreglarse...no sabés lo coqueta que es! Tiene de todo en su cómoda, le gustan los brillos! Sí, por lo menos todo lo que es el aseo personal y eso, lo hace sola.

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novio...)*

R: No, mi amor! Igual es bastante inocente, todavía no piensa en novios! Y amigos no tiene!...una lástima porque estos chicos el único espacio que tienen es el de la escuela, donde ahí sí, se relacionan, tienen una vida social!

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Y, la verdad es que hay tanto para hacer!...sobre todo para los chicos que terminaron la escuela especial. Yo te lo digo como maestra, la educación es el único pilar que sigue en pie. La escuela siempre va a estar apoyando no solo a los chicos sino también a las familias. Pero la escuela no lo puede todo! Hace falta que el gobierno, o el Estado, haga el resto. Es un derecho de los chicos con discapacidad! De todos, porque

no todos son Dwon, hay otras discapacidades capaz que peores...y esas familias no tienen a quién recurrir. Yo creo que el Hospital y las salas (*CAPS*) deberían tener más especialidades y debería haber un taller protegido acá, porque no se puede estar viajando 30 km. de ida y 30 km. de vuelta para asistir a un taller. Ojalá alguna vez cambie, pero yo no veo mucha intención...

P: *Muchas gracias Cecilia!*

---

Entrevista N°4:

Sra. Liliana (madre de Marcelo)

Fecha:

Abril, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Somos cinco en total: mi marido, Juan (52) y mis hijos: Analía(25), Ignacio (22), Marcelo (19) y yo (49). Pero en casa vivimos nosotros tres porque los dos más grandes ya volaron...tienen sus propias familias.

P: *¿Cuál es la situación socio económica de la familia?*

R: Nosotros tenemos trabajo estable. Yo soy auxiliar de escuela y mi marido es el encargado de acá (*edificio donde viven*). No te digo que ganamos un montón pero como no pagamos alquiler ni los servicios, nos alcanza. Aparte estamos los tres solos! Y no somos de gastar...

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: Bien...no tenemos grandes problemas...cosas puntuales por ahí. Por ejemplo, mi marido tiene un pinzamiento en una vértebra producto de su trabajo pero ya hizo rehabilitación. A veces le duele pero tiene que trabajar. Yo ando bien... y Marcelo tiene Síndrome de Down, que sería lo único. Yo te digo así pero te aclaro que el Down no es una enfermedad! A veces me pasa que la gente te dice (bueno ahora no, pero cuando era chiquito sí) como si fuera que estaba enfermito! Tenía algunas cosas de salud porque el síndrome trae algunas complicaciones, sobre todo cuando fue chiquito. Tuvimos una época de ir bastante al Materno (*Hospital Materno Infantil de Mar del Plata*) porque nació con un problema en el corazón que al final era un soplo. Además vivía con bronco espasmo porque es asmático, pero hoy en día ya está bien. Sólo cuando hay mucha humedad "se ataca" de los bronquios.

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar?*

P: Marce hizo el jardín en Bs. As., porque nosotros vivíamos allá, somos de Bs. As. Vivíamos en Merlo, zona sur, y nos vinimos cuando los chicos eran chiquitos a trabajar acá, porque el hermano de mi marido (que también es encargado) le consiguió este trabajo. Acá empezó la primaria, en la escuela 5, donde estuvo hasta tercer grado y repitió. Ahí le pusieron una maestra integradora que lo ayudó bastante. Igual a él le costaba mucho entender lo que la maestra decía entonces se distraía y se ponía a jugar, pero como nunca fue un chico molesto o caprichoso... en realidad se portaba bien! Entonces nunca me llamaban por eso, pero sí porque no podía aprender. Con integración estuvo dos años y en quinto pasó a escuela especial, donde terminó.

P: *¿Y cómo fue la experiencia en la Escuela Especial?*

R: La experiencia fue muy buena! Es una escuela que nosotros queremos mucho. Yo he hecho suplencias como auxiliar y la verdad es que tengo el mejor recuerdo. Marcelo estuvo hasta los dieciocho años y lo que aprendió ahí es muchísimo! Todo lo que él podía, lo aprendió ahí. La gente se queja de la escuela, a veces yo escucho a algunos

padres que critican, sin saber el trabajo que hacen las maestras. Marcelo hizo los cursos de Formación Profesional y tiene todos los certificados: pizzería, panadería y repostería. Además estuvo yendo a una fábrica de pastas, donde estuvo cuatro meses trabajando, bueno, no le pagaban pero iba con la maestra integradora y cumplía un horario y producía junto con el resto del personal! Esa experiencia fue maravillosa! Ahora la maestra Mariana está viendo para ingresarlo en la oficina de Empleo, para que haga una pasantía en algún negocio (*entrenamiento laboral a través del programa Promover*). Todavía no nos confirmó pero es casi seguro.

**P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)***

R: No, la verdad es que él egresó el año pasado y no ha ido a otro lado. Nosotros pensamos en llevarlo a Madariaga, a FAE, pero también estoy esperanzada en que salga lo de Empleo.

**P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?***

R: No, no nos han citado. No conozco a nadie de la municipalidad en realidad. Pero sé que hay gente que se ocupa de este tema, a través de la escuela y de los padres de otros chicos, conozco algunas instituciones de discapacidad pero no participamos. Y tampoco tendría mucho tiempo para ir a las reuniones.

**P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Marcelo sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?***

R: Fuera del ámbito familiar? No sé. El tampoco es que trabaja con nosotros, él no trabaja. Y yo no sé si será muy posible. No me parece que una persona con un síndrome pueda conseguir un trabajo porque la sociedad en ese sentido (¡y más la de Pinamar!) es bastante cerrada. Ojalá la gente fuera más abierta, tuviera la cabeza más abierta! Porque estos chicos, como el mío pueden hacer pequeños trabajos si se los ayuda.

**P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Marcelo?***

R: En verdad, como con cualquiera de mis hijos. Lo cuidamos por supuesto más porque vive con nosotros pero a todos los criamos igual. Lo que pasa es que sabemos que él va a vivir con nosotros siempre, entonces sí a veces pienso cómo va a ser el día que ya el padre y yo no estemos. Eso es algo que a veces pienso y me angustia...pero bueno, ahora estamos bien! (*se ríe*).

**P: *¿Marcelo puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí misma?***

R: Sí, él en ese sentido se maneja solo. Todo lo que tiene que ver con eso está resuelto. Las cosas de la casa, como cocinar, limpiar...bueno ahí ayuda nomás (*se ríe*), es medio desastre! Igual por seguridad yo no dejo que haga esas cosas solo. Pero el aseo personal, sí, es independiente.

P: *¿Marcelo ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novia...)*

R: Y, eso por ahí es lo más complicado. Marcelo es muy cariñoso. Viste que es una característica de los chicos con Dwon. El no tiene problemas para conversar, para estar con otras personas, pero tiene una mentalidad que no es la de un adulto y a veces la gente lo trata como a un chico. No tiene los amigos o novia, como tuvo el hermano, por ejemplo. Ignacio a los dieciséis ya nos presentó a la novia. Ya iba a hacer surf con los amigos... Marcelo no, pero bueno, nosotros ya sabemos que es parte de la realidad que nos tocó. Cada uno es feliz a su manera!

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Yo creo, sin desmerecer lo que hacen otras personas (porque yo no hago nada en ese sentido) pero creo que la municipalidad tendría que pensar un poco más en los chicos con discapacidad. Yo no sé si es porque no saben o porque no les interesa, pero nunca se piensa en el futuro de estas personas! Por ejemplo, no hay un taller protegido! Debe ser el único lugar porque en Madariaga, en Gesell y hasta en el Partido de la Costa hay hace años! Acá nunca se pensó en el tema de la discapacidad. Yo creo que mínimo, tendría que haber un taller para que los chicos puedan trabajar y sentirse útiles.

P: *¡Muchas gracias Liliana!*

---



Entrevista N°5:

Sr. Abel (Abuelo de Sebastián)

Fecha:

Abril, 2018.

---

P: ***¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?***

R: Nosotros hace aproximadamente quince años que vivimos aquí. Yo vivía en Madariaga y tenía la veterinaria acá. Viajaba todos los días hasta que me cansé y me vine definitivamente. Ya me había hecho mi casa así que me quedé. Vivo con mi señora, Esperanza y mi nieto que a veces se queda en casa, dos o tres veces por semana. Además tengo dos hijos, que no viven conmigo. Juan Martín (47) y Rosario (43) que viven en Bs. As. y la más chica, María (40) que vive en un departamento pero en el mismo lote de mi casa. Es la mamá de Seba (22). Espero no haberle errado a las edades! Sobre todo de los más grandes! Ya ni me acuerdo... (*se ríe*)

P: ***¿Cuál es la situación socio económica de la familia?***

R: Yo soy veterinario y ahora no estoy trabajando mucho, tengo un empleado pero atiando la veterinaria. Mi mujer es jubilada y mi hija es profesora de secundaria. Tenemos casa propia, trabajo, no tenemos plata (*se ríe*)... No, en serio, no pasamos necesidades pero cuesta ganarla!...

P: ***¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?***

R: De salud te puedo informar que estamos más o menos, somos gente grande (*se ríe*), tenemos nuestros achaques. Mi señora tiene artrosis y está con medicación, hace rehabilitación. Yo tengo lo mío también... (*no especifica*) Después, que es lo que a vos te interesa, está la situación de Seba que tiene retraso mental debido a un traumatismo de parto. La madre tenía presión alta, en el último tramo del embarazo y tuvo desprendimiento de placenta o “placenta previa” se llama. El nene tuvo anoxia y sufrió daño cerebral. No es profundo pero tuvo secuelas motoras y a nivel del habla. Estuvo tratado durante toda la infancia y bueno...eso es irreversible...

P: ***¿Qué me puede contar de la infancia? ¿Concurrió a terapias de estimulación?***

R: Sí! La madre lo ha llevado a todos lados! Ella cuando tuvo a Seba estuvo sola porque el padre no quiso hacerse cargo así que siempre estuvo con nosotros, vivía en casa. Bah, la que más sabe es la madre que la acompañó siempre. Ella daba clase y el nene quedaba con la abuela. Es nuestra debilidad! Muy compañero mío. Me acuerdo que yo los llevaba en el auto a la terapeuta en el Hospital de Madariaga y después nos íbamos con Seba a tomar un helado o un jugo en el invierno. Siempre estuvo con nosotros.

P: ***¿Cómo fue la trayectoria escolar?***

P: Y, eso no lo sé muy bien pero Seba fue al jardín y después a la escuelita especial. Yo fui mucho tiempo de la cooperadora escolar, nosotros siempre participábamos. Bueno y mi hija conocía a todas las maestras. ¿Cómo fue? En nuestra opinión fue muy buena la trayectoria porque veíamos que ahí estaba contenido, era querido y se

divertía y aprendía. El no pudo aprender a leer ni a escribir pero sin embargo, aprendió a hacer otras cosas como trabajar en el jardín, hacer huerta de plantitas aromáticas, que después vendían, le enseñaban a arreglar pequeñas cosas, qué se yo, un picaporte, la pata de una silla...cosas útiles para la vida. Después hacía cocina: cocinaban pancitos, hacían mermeladas... Fue un gran lugar la escuela especial. La verdad es que cómo se han dedicado esas maestras! Hay que sacarse el sombrero!

P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)*

R: Sí, estuvo yendo un tiempo a FAE en Madariaga. Pero, no sé...después ya no se quería levantar para ir, se enojaba, no lo veíamos contento, así que dejó de ir. Por supuesto, yo fui a hablar y expliqué qué pasaba porque ese es otro lugar que es excelente. Es muy bueno lo que hacen ahí! Hay que ir a ver! Y hay que apoyarlos!

P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: No, no. Por mi trabajo yo conozco a muchísima gente acá, inclusive a muchos del gobierno actual, y se que quieren hacer cosas pero yo ya no tengo tiempo de participar como antes. Antes mi señora estaba en la cooperadora, yo estaba en la comisión del club, siempre estábamos ayudando. Pero ahora ella está medio achacada con el tema de su artrosis. A veces tiene dolores y ya no anda como antes. Así que tratamos de darle a Seba un buen estándar de vida. No le falta nada, tiene el cariño de todos nosotros. El es muy compañero mío, está casi todos los días en la veterinaria, a la tarde un rato. Atiende a la gente, conversa y se lo ve contento. No cobra ni pesa el alimento pero reconoce los productos y los puede alcanzar, ayuda cuando traen a los perros a vacunar o a bañar... en fin, yo trato de que sea parte, que se sienta útil.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Sebastián sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: Ya estuvo trabajando fuera del ámbito familiar! Cuando estuvo en FAE había empezado a cobrar un sueldito, que le llaman peculio, todos los meses, pero no quiso ir más. Yo pienso que no se adaptó al ritmo, que alguien le diga lo que tiene que hacer, no sé pero no se sintió a gusto. Y si no te sentís bien, no podés hacer las cosas bien! Ahora está conmigo en la veterinaria y aunque no es un empleado, él algunas cosas hace. Ahora, en un trabajo común yo no lo veo. Por lo menos todavía. No sé más adelante porque uno nunca sabe hasta donde llega la capacidad humana, pero Seba no puede trabajar por su cuenta sin alguien de la familia, por ejemplo, que lo acompañe. Yo creo eso, al menos, por ahí estoy equivocado, pero conociendo a mi nieto creo que es así!

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Sebastián?*

R: Y... está muy acompañado! Por suerte somos una familia muy unida. Mis hijos más grandes vienen en verano, tengo más nietos... Me hice una casa grande justamente para eso! Los chicos vienen cuando terminan las clases, para las fiestas y ya se quedan todo el mes de enero. Tienen la playa, la pileta...y bueno, ahí es cuando

estamos todos juntos. Sebastián y la mamá son ellos dos pero nosotros vivimos como una gran familia. Mi hija no tuvo más hijos y no se casó pero está en pareja hace muchos años, aunque no conviven. Y el padre de Seba no vive acá, está en Estados Unidos hace muchos años. Tiene otra familia y la verdad es que no lo ve nunca. Pero bueno, no es ni el primero ni el último que no está con su papá! Yo un poco cumplo ese papel...Mientras yo viva a él no le va a faltar nada. Ni a mis otros nietos, por supuesto, pero uno siempre apoya a quien es más débil y Seba es un gran chico pero necesita de nosotros todo el tiempo.

P: *¿Sebastián puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí mismo?*

R: Sí, sí, claro. Mi hija en ese sentido siempre lo educó para que se bastara a sí mismo. Se hace sus cosas. En alguna cosita pide ayuda, que se yo, para elegir alguna ropa, a veces pierde las cosas, las zapatillas! (*se ríe*) es medio despelotado. Pero ahí está la abuela que lo ayuda.

P: *¿Sebastián ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novia...)*

R: Sí, es muy sociable! Por eso yo lo traigo a la veterinaria porque le gusta estar con la gente, charlar... Pero si te referís a si sale solo, no. Nosotros una vez al año hacemos un viaje y lo llevamos para que disfrute porque consideramos que él no va a poder hacerlo por su cuenta. En cambio mis otros nietos estudian, salen, tienen sus relaciones... Seba no. Los chicos lo saben y están contentos de que podamos todavía salir y hacer que conozca y se divierta! El año pasado fuimos a Brasil y a principios de este año nos fuimos a Costa Rica y Panamá. Lo que más le gusta a él son los hoteles. Llegar y recorrer el hotel. Y después ver las fotos que sacamos.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Mirá, yo no soy un entendido en esos temas. Yo siempre atendí animales pero lo que veo es que en Madariaga tenemos más organizada la comunidad. Hay más solidaridad! FAE (*taller protegido*) está hace muchísimos años y es sostenido solo por los padres! Por supuesto que la municipalidad ayuda pero los padres se organizan, llevan adelante el taller y el Centro de Día! Pero allá es todo así, lo mismo pasa con los clubes o la Fiesta del Gaucho...hay más estabilidad social, los vínculos son más estables. Acá como todos somos venidos de otro lado, yo siento que cada uno se arregla como puede y con lo que tiene. Es una lástima porque no todos los chicos tienen una familia como Sebas. Hay gente que pasa necesidades...Debería hacerse un Taller Protegido o algo similar para que estos chicos tuvieran algo...si no tienen que viajar. Y a veces no hay cupo para ingresar a FAE.

P: *¡Muchas gracias Abel!*

Entrevista N°6:

Martha (Madre de Joaquín)

Fecha:

Abril, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuánto hace que viven aquí?*

R: Mi familia está compuesta por mi marido Pedro (60), mi hijo Joaquín de 26 años, Manuel de 24 y Josefina de 17 años. Yo soy Martha y tengo 55 años. Manuel ya no vive en casa porque está estudiando en Bs. As. y vive en casa de sus abuelos, mis padres. Joaco tiene Síndrome de Dwon y aunque a veces dice que se va a mudar a otra casa solo (*se ríe*) vive con nosotros por supuesto. Nosotros somos de Quilmes, tenemos casa allá todavía aunque ya hace cinco años que decidimos radicarnos en Pinamar. Mirá, mi marido es arquitecto y allá tenía un estudio con un socio y le iba bien, pero decidimos mudarnos luego que nos asaltaron una noche mientras llegábamos a casa con los chicos. Fue horrible y ahí tomamos la decisión de irnos y buscar una vida más tranquila. Conocíamos Pinamar porque Pedro había venido un año a hacer un proyecto y porque además tenemos un matrimonio amigo que se vino por la misma causa. Empezamos a venir para ver las escuelas, una vivienda y cuando tuvimos todo listo nos mudamos. Fue fuerte! Porque los chicos al principio extrañaban y estaban como enojados...pero de a poco se fueron acostumbrando y hoy ya están adaptados.

P: *¿Cuál es la situación socio-económica de la familia?*

R: En lo económico, como todos. Complicados. Así y todo mi marido tiene trabajo y no nos podemos quejar. Lo que pasa es que cuesta mantener una casa, el estudio de los chicos, los gastos diarios... Pero estamos (*sonríe*).

P: *¿Cuál es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: Sobre la salud te puedo decir que andamos bien, solo que mi marido tiene diabetes y es insulino dependiente. Pero con su tratamiento hace vida normal. Y Joaquín que tiene su síndrome y ya ahora que está grande no tiene grandes problemas. El único inconveniente es su tendencia a engordar, viste que este síndrome tiene esa consecuencia, el sobrepeso. Pero el gordo hace caso y se cuida. Acá encontré una pediatra genial que lo lleva bárbaro. Ya te diría es amiga de la familia. Como te decía, nosotros vivimos siempre en Bs. As. de hecho tenemos toda nuestra familia allá: mis padres, mi suegra, hermanos, sobrinos... Con mi marido nos conocimos cuando íbamos a la facultad; él estudiaba arquitectura y yo profesorado de Bellas artes. Nos presentó un amigo y terminamos casándonos. Cuando nació Joaquín, que fue terrible porque nunca habíamos pensado en la posibilidad de que tuviéramos un hijo con discapacidad, la familia fue muy importante. El apoyo de todos, si no, no sé que hubiéramos hecho. Fue muy complicado al principio porque había que cuidarlo mucho porque tenía problemas estomacales y había que hacerle muchos estudios...pero por suerte (nosotros somos muy creyentes) la fe nos mantuvo unidos y positivos. Después quedé embarazada de mi otro hijo y pasé un embarazo terrible! Con muchos temores y a veces tristeza...la verdad es que no lo disfruté. Gracias a Dios tengo un médico (que me llevó los tres embarazos) que es un sol y me

ayudó un montón, sobre todo a mi marido que le costaba entender lo que había pasado con Joaquín. Cuando nació Joaco, todo venía bien. Él entró a presenciar el parto y cuando nació, me lo mostraron muy rápido y se lo llevaron. Después me llevaron a la habitación y yo veía que no me lo traían, pasaba el tiempo y yo quería verlo. Justo cuando mi marido iba a preguntar a la enfermera, aparece el pediatra que estuvo en el parto y me dijo: “Mami, tu hijo está muy bien, sanito, pero tiene Síndrome de Down”. Me lo dio para que lo ponga en el pecho y yo no entendía nada. Empecé a llorar y un poco gritaba, no sé, no recuerdo qué decía, pero mi mamá agarró al bebé y yo sentía que todos le preguntaban al médico... Mi marido estaba como en blanco, solo caminaba de un lado para otro. Fue terrible porque todos llorábamos y ahora, a la distancia, pienso qué feo recibimiento que tuvo pobrecito! La última fue Jose que fue un solcito porque todos pensaban que venía otro varón, porque en la ecografía no se veía bien, así que fue una sorpresa. Bueno, esa es la historia de cada uno.

P: *¿Hizo alguna terapia de estimulación?*

R: Sí, desde que tuvo un mes más o menos empecé a llevarlo al Centro de Estimulación Temprana en donde yo vivía y ahí estuvo hasta que empezó el jardín. Fue muy importante porque tanto las maestras estimuladoras como la fono y la terapeuta ocupacional nos ayudaron mucho a nosotros como papás, fundamentalmente, para que pudiéramos ayudar a Joaquín y que creciera lo más independiente posible. También hizo gimnasia adaptada y equinoterapia un tiempo.

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar de Joaquín?*

R: Mirá, mis hijos fueron al colegio donde yo trabajaba, el Don Bosco, desde jardín hasta secundaria. Yo era profesora de Artística y me venía bien tenerlos allí y además es un buen colegio. Joaquín empezó inicial (*Jardín de infantes*) con el acompañamiento de una maestra estimuladora que venía del CEAT (*Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil*). Hizo las dos primeras salas sin problemas y en sala de tres ya lo integraron. Luego pasó a primaria con integración (*proyecto de acompañamiento pedagógico con apoyo de docente de educación especial*) donde hizo hasta 5° grado. Ahí se decidió que cursara algunos días en el colegio y otros en una escuela especial, donde hacía talleres de distinto tipo. En 6° recibió un diploma pero pasó a cursar directamente en especial y allí terminó, a los 18 años.

P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?*

R: Joaquín lo pasó bomba en la escuela! Él te cuenta y te habla maravillas de “su” escuela! La verdad es que nosotros también agradecemos mucho a las maestras porque fueron muy buenas y no solo porque atendieron a nuestro hijo. También nos contuvieron a nosotros. El entrenamiento que tuvo fue por aprender en los distintos talleres que brindó la escuela: carpintería, economía doméstica, que era básicamente cocina, también hicieron jardinería, trabajo con cuero... no sé, siempre estaban aprendiendo algo útil y él estaba en su salsa porque le encanta estar en grupo, socializar. Además cada tanto los llevaban a hacer cursos cortitos de informática, pastelería, mantenimiento, etc. y les dieron certificados que les sirven para armar un

currículum. Porque en realidad (no es mi caso) pero hay muchos chicos (bueno, jóvenes) que pueden trabajar, ¡desempeñarse en distintas tareas y muy bien! No es que Joaquín no pueda trabajar, pero nosotros no vemos la necesidad de que esté empleado en algún lugar. A veces mi marido lo lleva a las obras y le da pequeñas tareas, como una forma de estar juntos y de compartir, pero trabajo formal no tiene. Fuera de eso va a natación y al gimnasio conmigo.

P: *¿Después del egreso de escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región (Taller Protegido, Centro de Día)?*

R: No, la verdad que no. El equipo de la escuela (*equipo técnico*) cuando me entrevistó antes del egreso, me orientó a que consulte para que ingrese a algún taller protegido, pero mi marido no estuvo de acuerdo en que viaje todos los días. Y sí! Es medio sacrificado!

P: *¿Alguna vez fueron convocados por el Área de la Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: Eh, no hemos tenido mucho contacto. Tal vez porque no nos acercamos o no necesitamos alguna cosa puntualmente. Sí conozco a un par de familias que tienen hijos con Síndrome de Down, más chicos que Joaquín, pero bueno, las opiniones sobre las instituciones no son muy buenas. Yo no puedo hablar con conocimiento porque la verdad no las conozco.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Joaquín, sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: Bueno, los que más de acuerdo están son los hermanos. Los chicos piensan que Joaco debería hacer algo, como ir a un Taller Protegido o algo así, pero el más cerca tengo entendido que es en Madariaga. Ellos piensan que es necesario que logre cierta independencia de nosotros (aunque lo vemos chico todavía), del padre y de mí, pero nosotros no vemos que eso sea un problema por ahora. Sí es cierto que tiene que tener actividades: deporte, socializar...El sale a todos lados con nosotros, en ese sentido no ha tenido nunca problemas para integrarse y siempre ha sido un chico muy alegre y muy querido por todos. Mirá, la verdad es que no se habla mucho del tema. Te repito, él está super integrado, nosotros somos muy familiares y vivimos viajando a Bs. As. para ver a la familia. Eso me parece que es lo fundamental.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Joaquín?*

R: A mí me parece que tener un hijo con una discapacidad implica estar toda la vida al lado, cuidándolo de algún modo. Por ahí es algo que solo se entiende si se tiene esa situación. Una familia, una madre cuando sus hijos se van haciendo adultos ya sabe que se van a ir: a estudiar, viajar o porque tienen sus novias, que se yo... pero en el caso de la discapacidad es diferente. Y bueno! Hay que tomarlo con amor y pensar que por algo es así. Nosotros somos creyentes así que creo que la fe ayuda.

P: *¿Joaquín puede realizar las actividades básicas de la vida diaria por sí mismo?*



R: Sí, sí! En eso hemos trabajado siempre todos en la familia, para que Joaco se pueda arreglar por sí mismo, sobre todo en las cuestiones que tienen que ver con su intimidad: bañarse, vestirse...

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novia...)*

R: Ja, ja, ja...me río porque ahora está muy enamorado de una chica que conocimos en la pile...es más chica que él. Ella no sabe nada pero Joaquín la ve y se derrite. Bueno, no, en realidad nosotros sabemos que ese es un tema muy difícil...y doloroso, porque todos como padres queremos ver a nuestros hijos formando sus familias, siendo felices. Sabemos que en el caso de nuestro hijo eso es diferente pero tratamos de que él sea feliz de todos modos.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Yo no hace mucho que vivo acá y mal haría en quejarme, porque me han recibido muy bien y estamos totalmente agradecidos a la comunidad de Pinamar. Pero, sí, hay algunas cosas para la discapacidad que harían falta. Si comparo con otros lugares, por ejemplo, donde yo vivía hay muchos servicios y profesionales, no solo en la cartilla de la obra social o la pre paga, sino también en los hospitales, donde la gente puede hacer las terapias y no estancarse con los tratamientos que indican los médicos. Además había centros terapéuticos y un taller protegido que trabajaba muy bien y le vendía bolsas (y algo más que no recuerdo qué) al municipio. Cosas que acá no tenemos, pero bueno, creo que un taller sería bueno para chicos como Joaquín, que tendría su ocupación sin que los padres nos preocupemos porque estarían vigilados por profesionales. Cuando vos tenés un hijo con alguna discapacidad tenés que estar siempre, te diría de por vida, haciendo alguna terapia que los ayude a tener una buena calidad de vida. Pero bueno, no conozco en realidad mucho en ese sentido lo que pasa acá pero seguramente con el tiempo se irán solucionando los problemas.

P: *¡Muchas gracias Martha!*

---



Entrevista N°7: Mercedes (madre de Franco)  
Fecha: Mayo, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Vivimos los dos solos. Franco y yo. El papá vive fuera del país así que la relación es vía internet. El padre vive en Colombia, tienen relación esporádica porque mi ex marido viene cada dos años pero sí tienen un diálogo vía internet todo el tiempo. Se llevan bien, sobre todo desde ese lugar tan cómodo de verse y no verse (*se ríe*). Franco tiene la fantasía de irse a vivir con él, incluso el padre también la tiene. Digo fantasía porque yo no creo que lo permita y de ser así, va a ir conmigo. No lo voy a dejar a ir solo. Nosotros vinimos con Facundo (el papá de Franco) hace 17 años, un verano a probar suerte. Vivíamos en Merlo y yo ya estaba cansada de la inseguridad. Mi marido trabajaba de sereno en una empresa y yo trabajaba en Sancor (*empresa láctea*) de día. Franco era chiquito y, viste allá te trasladás mucha distancia para ir al trabajo, era muy agotador y no estábamos nunca juntos. Mi suegra vivía acá y le propuse a Facundo que nos viniéramos y un verano nos largamos. Vivimos en lo de mi suegra un tiempo, después cuando Franco tenía seis años nos separamos y ya me vine a esta casa.

P: *¿Y cómo es la convivencia?*

R: Nos llevamos bien, sí! Bueno, a veces tenemos encontronazos como con cualquier adolescente. Tiene que ver con una conducta para vivir bajo el techo de la casa. Tiene cosas como los chicos de su edad, de pensar que puede hacer cualquier cosa y bueno, hay límites. Hay límites y normas, si bien él está trabajando tiene su sueldo, le cuesta organizarse entonces lo que trato es de enseñarle a que se maneje con precaución. Querés comprar esto, me refiero a cosas superfluas, compáralo vos, con tu plata. Para que él vaya teniendo noción de lo que cuestan las cosas y que llegue a adulto sabiendo que las cosas no salen de la nada.

P: *¿Cómo es ese tema del manejo del dinero?*

R: La idea es que pueda hacer algo productivo con esa plata, porque la idea hace un tiempo atrás, cuando empezó a trabajar él tenía todo: tenía techo, tenía comida, tenía ropa, tenía todo, hasta que me pareció (no es por mala) que él tenía que colaborar cuidando su plata, usándola racionalmente, para que cuando yo no esté, él tenga una conducta de vida. Sobre todo porque cuando la familia es chica como la mía, hay que ser previsor.

P: *¿Cuál es la situación socio-económica de la familia?*

R: Problemas severos no tengo porque somos dos y yo no pago alquiler. Esta propiedad es de una señora muy amiga mía, que vive sola en Bs. As. y que me propuso que le cuide la casa. Yo pago los servicios pero nada más. Estuve trabajando hasta hace dos meses en Sancor y me despidieron porque redujeron personal. Me dieron una indemnización por los años que trabajé que fueron doce y con eso nos mantenemos. Además está la pensión (Pensión por Discapacidad) de Franco y su sueldo por el

programa. Pero por suerte no tenemos necesidades. Lo que sí, tenemos que trabajar los dos. Yo soy una mujer joven aún y estoy en búsqueda. Pero no estamos mal. Y sobre la salud bien por suerte. Franco no toma ningún medicamento, ¡afortunadamente! Tuvo hace poco hipertensión. El jugaba al rugby y en algunos momentos le subía la presión, así que el médico le dijo que bajara el ritmo y lo está evaluando. Igual anda mucho en bicicleta y camina, además nos cuidamos en la comida. Y yo tengo diabetes pero ando bien. El único problema es mi tendencia a engordar porque uso insulina, entonces suelo tener altibajos. Ah, y el tema de Franco, de su retraso. Se debió a un mal parto. Yo estaba con contracciones, de término y esperaba al anestésista para la cesárea y no llegaba, no llegaba y Franco aspiró el meconio. Tragó líquido amniótico con meconio entonces lo tuvieron que aspirar, pero en esos segundos que se ahogó con el líquido tuvo anoxia y eso le generó un retraso. Pero por suerte es un retraso leve. Es leve y porque lo estimulamos un montón. Yo capaz que si lo hubiera hecho de movida... yo no tenía experiencia, el pediatra se ve que tampoco, no me mandó a estimulación u otras terapias... Franco se retrasó para hablar y para caminar. Yo le preguntaba al pediatra y me decía: “es vago”, “es varón”... pero yo comparaba y me daba cuenta de la lentitud. A los dos años me dijeron en el jardín que debía consultar y ahí tomé contacto con una psicopedagoga y empezamos el recorrido.

**P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar de Franco?***

R: El empezó salita de tres en Bs. As. y las dos salas siguientes las hizo acá, en el jardín N°904. Yo lo mandé a un jardín que tenía su equipo de profesionales y ahí vieron algunos signos llamativos: por ejemplo, él tiene un umbral muy alto del dolor, no tenía mucho registro del peligro o del daño, como no se comunicaba porque no hablaba, se peleaba mucho con los chicos y mordía, estaba agresivo... Todo eso cedió cuando empezó a hablar. La psicopedagoga me dijo que posiblemente tuviera algún grado de retraso, así que cuando lo anoté acá hablé con las maestras y les conté. Cuando terminó el jardín pasó a la primaria N°3 y los primeros dos años fueron fatales: no podía cumplir, no entendía, se distraía y se portaba mal... Fue una situación bastante penosa porque las maestras no tenían experiencia y él se sentía mal en la escuela. Ya en segundo grado me sugirieron que Franco no podía estar en la escuela común y que debía llevarlo a especial. Tuve algunas peleas con los docentes porque las maneras que tenían para conmigo eran muy agresivas. Me mandaban notas por todo, no me olvido más de una que le ponía en el cuaderno: “a las 8,05 le pegó a fulanito con una regla, a las 8,30 se fue al patio sin permiso, a las 10 le pegó a una compañerita”... y Franco se daba cuenta de que traía siempre notas malas. Pero no me citaban para decírmelo personalmente. Y es por eso que decidí ir a la escuela especial, buscando una solución. La verdad es que me encantó como nos recibieron! Y allí estuvo, hasta los 18 que egresó.

**P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?***

R: Sí, participó de los pre talleres en huerta, economía doméstica, mantenimiento... casi al final, cuando estaba en el FI (Formación Integral) hizo todos

los cursos de Formación profesional en distintos lugares, sobre gastronomía: pizzería, panadería y pastelería y le dieron los certificados. Fue ahí cuando la maestra de integración laboral cuando egresó, lo incluyó en una pasantía laboral, en una fábrica de pastas donde estuvo una temporada. Fue una experiencia genial para él! Cuando finaliza ahí, ingresa al programa Promover un entrenamiento de ocho meses, ahí mismo en las oficinas de Empleo, cargando datos en la computadora y pequeñas gestiones. Cuando terminó ese curso, quedó un par de meses sin nada y lo volvieron a llamar para hacer otros ocho meses más, pero en el Hospital, en mantenimiento, donde está ahora. Y la verdad es que está feliz! Por suerte ha demostrado que tiene “pasta” para el trabajo y que puede hacer las cosas bien.

P: *¿Alguna vez fueron convocados por el Área de Discapacidad o las OSC para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: Nosotros conocemos a las personas que integran las instituciones pero no hemos tomado contacto por ese tema. En realidad conozco a la gente por ser del mismo pueblo. Y con el Área también... conozco a todos porque con el tema de que Franco estaba en Empleo, ahí también está el área. Pero no, nunca hablamos por el tema de discapacidad porque yo me manejaba directamente con Luciana de la oficina de Empleo.

P: *¿Cómo afrontás la tarea de acompañamiento de Franco?*

R: Con amor! Nada más que con amor. Nuestro vínculo es tan cercano, nos acompañamos mutuamente. Yo aspiro a que él pueda ser feliz y que se haga fuerte y buena persona.

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novia...)*

R: No demasiados, te diré. En realidad Franco es muy sociable, está súper integrado en el trabajo pero no hace la vida que hacen los chicos de su edad: salir, ir a bailar, tener novia...y eso que es un chico lindo (*se ríe*). Yo creo que es la parte más penosa, el hecho de saber que toda su vida social está en el trabajo y nada más.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Y, creo que debería haber promoción y difusión de los derechos de las PCD. Una de las cosas que siempre los padres hemos reclamado desde la escuela especial por lo menos (yo estuve en la cooperadora muchos años) es un taller protegido para Pinamar. ¡Es fundamental! Además, no solo están los casos como el de Franco, porque él está integrado socialmente, sino el de chicos y familias, bueno chicos digo yo pero en realidad son jóvenes y adultos, que están sin hacer nada en sus casas, viendo pasar la vida sin que el gobierno les proponga o les ofrezca nada! La verdad es que es muy triste. Yo conozco muchos casos, por eso te digo. Y lo peor de todo es que hay un montón de gente en la municipalidad que cobra muy buenos sueldos y no hacen nada!

P: *¡Muchas gracias Mercedes!*

Entrevista N°8:

Sra. Myriam (madre de Walter)

Fecha:

Mayo, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Nosotros somos de acá! Bueno mi marido y yo somos de Madariaga pero hace un montón que vivimos acá, como treinta años. Y Walter nació acá. Ahora somos tres: mi marido Jorge (65), yo que tengo 62 años, mi hija Carolina que tiene 37 pero no vive con nosotros porque ella está en pareja y vive en Bs. As. y, bueno, Walter, que tiene 23 años.

P: *¿Cómo es la situación socio económica de la familia?*

R: La situación económica no es buena. No pasamos grandes necesidades, pero porque yo trabajo todo lo que puedo y en lo que pueda, hago de todo...no le tengo miedo al trabajo. Y por suerte estoy bien de salud así que mientras el cuerpo me de... Mi marido es mecánico, arregla autos acá en casa y yo trabajo en limpieza. Además Walter trabaja en el Poli (*Polideportivo municipal*) desde hace dos años más o menos. La casa es nuestra...no está terminada pero hoy en día cada vez se hace más difícil. Faltan cosas pero siempre uno terminada prefiriendo pagar los servicios o la comida, que acá es carísimo.

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: De salud bien. No tenemos grandes problemas, achaques de los años....Mi marido tiene presión (*hipertensión*) pero con las pastillas anda bien. Igual se tiene que cuidar pero viste como son los hombres...no hace caso, come cualquier cosa! Yo me hice los controles hace poco y me dio el colesterol alto, así que me estoy cuidando. Walter en lo que es físico, no tiene problemas. Es fuerte como un toro! Así flaquito como lo ves, es fuerte, nunca se enferma. El lo que tiene es su retraso madurativo. Yo quedé embarazada más de grande porque me parecía que no podía quedar después de Carolina y quedé. El embarazo bien pero cuando estaba por nacer, tuve presión alta. Estuve como día y medio con trabajo de parto. Cuando nació estaba con dos vueltas de cordón y le faltó un poco de oxígeno en el cerebro, me dijo la pediatra. Al principio anduvo bien, fue re sanito si no fuera por eso...

P: *¿Me contás cómo fue la infancia y la adolescencia de Walter?*

R: Walter de chiquito fue muy tranquilo. No se enfermaba como otros chicos, yo veo mis nietos que andan siempre con moco y con fiebre en invierno. Este no, nunca tenía esos problemas. Yo lo cuidaba pero tenía buena salud. Lo único que te contaba, él empezó a caminar más grandecito. Y a hablar le costó bastante. Caminó a los tres años más o menos. El tiene una pierna más corta, la derecha, y yo pienso que eso influyó. La pediatra me dijo que tuviera paciencia y sí, a los tres años se empezó a parar y se largó de a poco. En jardín también lo que me decían es que tenía que consultar porque él no dejaba los pañales. A mitad de salita de tres, empezó a hacer solo. Yo no lo podía creer! En pleno invierno! Viste que a los chicos se les saca el pañal

en verano, cuando hace calor. Mi hija les enseñó así. Lo que más le costó fue hablar. Igual Walter es muy tímido, no es de mucho hablar así que no es que iba a estar charlando todo el tiempo (*se ríe*).

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar?*

R: Hizo el jardín en el 904 de acá de Ostende y después pasó a la escuela 3. En primero le costó muchísimo! Venía muy enojado de la escuela porque lo retaban siempre. Nunca tenía las tareas en orden, perdía las cosas, se distraía mucho...la maestra me llamaba siempre. En segundo me dijeron que le iban a poner maestra integradora (*maestra de inclusión*) para que lo ayudaran en las tareas. Así estuvo pero repitió. Y después me dijeron que podía pasar a escuela especial donde le iban a enseñar personalmente. Yo no tenía problema, lo que fuera mejor para él, para mí está bien, y yo confío en las docentes. Pero mi marido no quería saber nada. Al final pasó a especial y ahí estuvo hasta los dieciocho. Ahí bien. Él estaba contento que era lo principal. Además, gracias a esa escuela él aprendió a trabajar y hoy tiene un trabajo que no gana gran cosa pero tiene su plata.

P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?*

R: Bueno, tuvo lo que hizo en la escuela... los cursos por ejemplo.

P: *¿Cómo obtuvo el trabajo?*

R: Mirá, cuando estaba en el FI (*Formación Integral, último nivel de educación Especial*) hizo pasantías en distintos lugares: en una panadería, en una fábrica de pastas y en una ferretería. El iba parte de la mañana a la escuela y parte a esos lugares, donde solo iba a aprender (porque no le pagaban). Además siempre le gustó mucho ir al polideportivo porque ahí estaba con los equipos que entrenaban, ayudaba con las pelotas, ordenaba, conocía mucha gente. Lo quieren mucho en el poli! Y yo estaba tranquila porque es un lugar donde estaba seguro. Bueno, cuando estaba de intendente Pedro Elizalde lo tomó en la muni en el sector de maestranza. Pedro había sido muchos años profesor de él y lo conocía de chiquito (*profesor de educación física*). Eso fue en el 2014, a fin de año y desde entonces sigue ahí, está en planta permanente. Así que tiene su sueldo fijo y está muy contento!

P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: No, mirá yo con las chicas de Acción Social tengo muy buena relación. Las conozco a todas porque en una época yo limpié las oficinas de la muni cuando tenía un plan. Yo se que trabajan mucho pero a mí nunca me hizo falta recurrir porque gracias a Dios no tuvimos necesidad. Y trabajo Walter tiene. Yo creo que él va a estar ahí para siempre...No, nunca se comunicaron.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Walter, sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: Yo estoy segura que Walter tiene la capacidad de trabajar como cualquiera. De hecho lo está haciendo. Lo que pasa, también, es que no todos en Pinamar son como la gente del poli! Hay algunos que discriminan y piensan que tener a un chico como Walter es difícil.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Walter?*

R: Siempre lo acompañamos. El, igual, se maneja solo bastante bien. Igual a veces hablamos con mi hija, qué va a pasar cuando el padre y yo faltemos...eso sí es complicado pero al menos él ya tiene un trabajo, va a tener jubilación y tiene techo seguro.

P: *¿Walter puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí mismo?*

R: Sí! No tiene ningún problema. Es más, él me ayuda en todo lo que puede porque como tiene horario fijo (sale a las 12 hs.) así que a veces se cocina, me lava los platos...a veces me hace las compras por el barrio.

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novia...)*

R: (*se ríe*) Amigos tiene algunos, de acá del barrio. A veces se juntan en alguna casa. Walter es un chico muy inocente, no es pícaro como por ahí son los de su edad. Él es como si tuviera mucho menos pero como se hace querer, lo invitan por ahí a asados o simplemente por juntarse y lo pasa bien. Mi marido lo acompaña mucho y cuando se juntan en el taller siempre está Walter. Siempre estamos nosotros...nunca falta gente con maldad que parece que le gustara hacer daño...pero por suerte, nunca tuvimos problemas.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Bueno, en principio yo creo que la gente debería ser más comprensiva, la sociedad me refiero, porque vos podés hacer mil cosas pero si la mayoría de la gente no se compromete o rechaza a los chicos que tienen alguna discapacidad, no se puede lograr nada. Walter es un chico que trabaja y que no se le nota mucho su problema pero en el caso de los chicos con Down por ejemplo, o cualquier otra cosa, la gente siente rechazo! De la boca para afuera pareciera que está todo bien pero cuando les pedís algo, ahí desaparecen. Vos fijate que los chicos con discapacidades no van a los cumpleaños, no tienen lugares para participar, vos vas por la ciudad y no los ves...porque no hay nada para ellos. No sé, cosas básicas como el taller protegido, que Madariaga, Gesell y hasta el Partido de la Costa tienen, acá no hay. Entonces cuando hablan de inclusión, viste? Que se llenan la boca los políticos con que van a hacer cosas, después todo queda en la nada. Y sabés por qué? Porque los discapacitados no votan. La mayoría no vota, entonces ni se preocupan. Qué va a hacer!...

P: *¡Muchas gracias Myriam!*



Entrevista N°9:

Norma (madre de Paola)

Fecha:

Junio, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: La familia está compuesta por mi hija Paola (27 años), por mi mamá, que vive con nosotros (79 años) y por mí que tengo (58 años). Además tengo otros hijos: Marcos (31), Mariela (33), Romina (34), Juan José (39) y uno fallecido en un accidente que tendría ahora 40 años. En total tuve seis hijos, todos mayores ya. Acá en Pinamar, en Ostende en realidad, hace más o menos como veinte años que estamos. Nosotros vivíamos (cuando vivía mi marido) en Santiago, somos de La Banda (*Santiago del Estero*) pero ya hace mucho que vinimos.

P: *¿Cuál es la situación socio económica de la familia?*

R: Tengo mi casita y tengo el negocio. Gracias a Dios tengo algo. Es un almacén ahí adelante, donde era la pieza de los chicos (*señala una habitación que da a la calle, donde está el almacén*). La situación está cada vez peor pero al menos tenemos salud y podemos seguir trabajando. Yo trabajo en limpieza, en invierno es por hora en casas de familia y en verano trabajo en un apart. Mi mamá atiende el negocio y cuida a Paola. Por suerte mis hijos, todos tienen trabajo. Además Paola tiene la pensión (pensión por discapacidad).

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: Te cuento: mi mamá tiene una operación en una pierna, por la diabetes se le hizo trombosis y cada tanto se le inflama. Le cuesta caminar así que anda acá en casa nomás. Es raro que salga. Yo ando bien, no tengo nada ... y Paola tiene un retraso de nacimiento. Ella nació bien pero a medida que creció se notaba que no avanzaba como los chicos de su edad. Los médicos me dijeron que fue por todo el tiempo que estuve haciendo trabajo de parto y que se pasó de tiempo. Me tendrían que haber hecho una cesárea y no, esperaron y la nena sufrió adentro de útero. Además fue un parto muy doloroso! Cuando ella tenía casi ocho años, nos vinimos a Pinamar donde vivían mis hermanos. Vinimos a trabajar por temporada pero nos quedamos. Ahí me mandaron al hospital de niños de Mar del Plata (*Hospital Materno Infantil*) y después a INAREPS (*Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur*), que queda también en Mar del Plata, a las afueras. Ahí íbamos con la combi del Hospital (*Hospital de Pinamar*) una vez por semana, donde la veían las psicopedagogas, la psicóloga, la terapeuta, y la hacían trabajar. Fuimos un año y después nos dijeron que teníamos que hacer unos ejercicios en casa.

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar?*

R: Bien. En Santiago hizo jardín de infantes, sala de cinco años. Después nos vinimos justo para acá y entonces le busqué escuela porque empezaba primero. Fue a la



Escuela N°2 de acá de Ostende. Ahí hizo primero y segundo, pero repitió. Me llamaron porque Paola era muy aniñada, por la forma de hablar, ella hay algunas letras que no las dice y además no comprendía lo que la maestra decía, la tarea que daba. Pero como se portaba muy bien, no hacía problema... me dijeron que tenía que llevarla a la Escuela Especial para que le pudieran enseñar de otra manera, que había otras maestras más especializadas. Así que fui a hablar y después me citaron para evaluarla. También la fueron a ver a la escuela varias veces, y ahí se dieron cuenta del retraso. El pediatra de acá me mandó al Materno a hacer estudios y después a la rehabilitación y un poco las maestras y otro poco las terapistas, la fueron sacando adelante. En la Especial estuvo hasta los 22 años. Hizo de todo: cocina, huerta, cosas en madera, cositas en papel que hacía y después vendían, como los almanaques. Ella estaba todo el día en la escuela. De la mañana a la tarde, comía ahí. Estaba muy contenta! Fue una etapa muy linda porque las maestras, las cocineras, todos son como una gran familia. Uno se acostumbra con tantos años! Las maestras son amorosas. No sabés cómo sintió Paola cuando no tuvo que ir más! No había forma de que entendiera que había terminado la escuela. Le dieron un diploma que mi hijo más grande le hizo este cuadro (*lo muestra colgado en una pared*).

**P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurrió a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)***

R: Mirá, pensamos en llevarla a FAE (*Taller Protegido de Madariaga*). Sabés qué es FAE?. Bueno, yo fui a hablar con la directora y todo, pero después se me complicó porque es muy difícil viajar todos los días a Madariaga, en micro, que pasa a cuatro cuadras de mi casa, con frío, con lluvia, temprano. Y pensé que mejor más adelante, porque para anotarla y que no pueda ir o que vaya salteado...no, mejor esperar porque no hay muchas vacantes y le estaría quitando un lugar a otro chico que capaz que puede.

**P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?***

R: Yo fui a hablar a la municipalidad porque este negocio lo tengo con un permiso para discapacitados, porque en esta cuadra no se puede poner negocios. Pero como hay una ley que le permite a las familias que tienen hijos discapacitados, lo pedí por eso. Es un “negocito” chico! Por el tema de Paola, para trabajar, no, nunca me llamaron. Mucho no estoy al tanto. Se que hay unas ONG que se ocupan de la discapacidad pero yo nunca participé por la falta de tiempo, porque para ir vos tenés que dedicarte y yo no me puedo comprometer porque trabajo todo el día. La verdad, no sé cómo trabajan ni lo que hacen. No puedo opinar.

**P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Paola sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?***

R: En un trabajo, no creo. Ella no puede desempeñarse sola, Paola es como una nena, siempre estuvo conmigo. Después de salir de la escuela, ella siempre estuvo en casa. Mi proyecto es que cuando yo trabaje menos, tenerla en el negocio para que aprenda

a atender, a acomodar...aunque no cobre pero al menos que sepa lo que es un trabajo. Pero sola no, no la veo.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Paola?*

R: Bien, porque ella nunca dio trabajo. Siempre fue tranquila. Se levanta, toma su desayuno, mira la tele, está con la abuela, todo tranquilo. A veces viene mis nietos y está con ellos...Además mi mamá se vino a vivir a mi casa cuando mi marido murió, hace ocho años. Por suerte no tenemos problemas en ese sentido.

P: *¿Paola puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí misma?*

R: Sí, se baña, se cambia. Arregla sus cosas, todo sola. A veces lava la ropa o los platos... mi mamá no la deja hacer nada! (se ríe) Para la abuela es su nena todavía! Como somos tres mujeres la cosa es más fácil, nos llevamos bien! Alguna pelea o discusión con mi mamá como en toda familia, pero nada más.

P: *¿Paola ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar? (amigos, novio...)*

R: No, ella se relaciona con la familia. Tengo mis hijos, menos Mariela que está en Mar de ajó, el resto vive acá y nos vemos seguido. Tiene muchos primos y vamos a la iglesia Monte Moriah (*iglesia evangelista*) todos juntos. Novio no tiene (*sonríe*).

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Yo no sé qué se podría hacer. Me parece que si ayudaran todos como me ayudaron a mí y les dieran la posibilidad de tener un trabajo... no sé, algo fijo que sea algo más que una pensión miserable como la que tienen, estaría bien. Pero para eso tendría que haber gente capacitada que los guiara, porque no cualquiera puede trabajar con chicos que tienen discapacidades. Al menos eso me parece a mí.

P: *¡Muchas gracias Norma!*

---

Entrevista N°10:

Sra. Cristina (Madre de Kevin)

Fecha:

Junio, 2018.

---

P: *¿Cómo está conformada la familia y cuántos años hace que viven en Pinamar?*

R: Nuestra familia es chiquita. Vivimos ahora cuatro en casa porque los más grandes se fueron (*se refiere a los hijos*). Quedamos: mi marido Miguel (67 años), mi hija de (36) y yo que tengo (57). Mi hija ya pronto también se va a vivir con su pareja, cuando se reciba de maestra. Ella se separó y se vino a casa de nuevo. Ahora está bien. Tiene pareja y empezó a estudiar. Kevin tiene 30 años.

P: *¿Cuál es la situación socio económica de la familia?*

R: En casa todos trabajamos...eso no significa que estemos bien! Hoy en día la plata no alcanza aunque tengas varios trabajos! (*se ríe*). Mi marido está jubilado, trabajó siempre en estación de servicio pero ahora hace parques. Tiene algunos jardines que mantiene y es otra entrada que viene bien. Yo soy enfermera y trabajo en la sala de Valeria. Mi hija está estudiando y trabaja en verano en un hotel hace años.

P: *¿Cómo es la situación de salud de los integrantes de la familia?*

R: Bueno, Miguel tiene los problemas de la edad y sobre todo, que no se cuida para nada. Tiene colesterol alto e hipertensión, pero no hay caso que se cuide... Yo, salvo que a veces estoy un poco atacada del asma, por lo demás estoy bien. Mi hija bien y Kevin tiene retraso madurativo, parálisis cerebral. Está medicado por las convulsiones. El nació bien pero cuando tenía tres añitos tuvo meningitis y quedó con secuelas de parálisis cerebral. Cada tanto lo llevo a hacerse estudios a Fleni pero dentro de todo anda bien. El tiene espasticidad y toma una medicación que debe ser controlada. Por suerte ahí en Fleni están los mejores especialistas así que estoy tranquila. La verdad es que ahora nada que ver con lo que pasamos de chiquito. Pasamos de todo! Fue muy bravo afrontar que de repente tu hijo casi se muere y después queda con secuelas. Nos consuela saber que lo tenemos con nosotros porque estuvo grave. Y era muy chiquito! No me quiero ni acordar!...

P: *¿Cómo fue la trayectoria escolar de Kevin?*

R: El empezó el jardín en sala de cinco con bastante dificultad. Además no podía ir siempre porque en esa época hacíamos los controles muy seguido en el Sor María Ludovica de La Plata (*Hospital de Niños*), yo como enfermera estaba super ansiosa y quería que estuviera muy atendido!. Así que faltaba mucho, pobrecito, no logró adaptarse al jardín. De ahí pasó a primer grado pero desde el principio me dijeron que no iba a poder hacer una escolaridad como la de todos los chicos. Y sufrimos mucho, sobre todo yo, porque mi marido escuchaba y no decía nada. El nunca se sabe lo que está pensando! Pero yo que tenía que ir y venir con el nene, me daba cuenta de que tenía problemas. Empezó en la Escuela Especial, en el grupo de los más chiquitos y la verdad que bárbaro! Yo podía trabajar, mi marido estaba todo el día también trabajando, mis hijos estudiaban...y verlo a él tan contento con su maestra, con la

preceptora y el chofer de la combi...Después hizo los talleres de manualidades, de cocina, de cuero y de jardinería y terminó a los 19 años, que egresó. El todavía se acuerda del acto de egreso, cómo lloraba! Bueno, llorábamos todos! Para nosotros fue un gran logro que él haya aprendido tantas cosas después de todo lo que pasamos!

P: *¿Tuvo algún tipo de entrenamiento laboral?*

R: Sí, los talleres que te contaba.

P: *¿Después del egreso de Escuela Especial, concurre a algún servicio de la región? (Taller Protegido, Centro de Día)*

R: Bueno, ese es un tema. La verdad es que nos dijeron que él podía perfectamente estar en un taller protegido y seguir aprendiendo y trabajando, pero el problema que yo tengo es la distancia. Kevin nunca anduvo solo en la calle. El no conoce las calles, no se maneja solo y para que vaya al taller hay que viajar a Madariaga y yo no puedo por mi trabajo. Yo tengo horarios y guardias...la verdad se me complica por ahora. Tendría que haber algo acá para los chicos como Kevin!...

P: *¿Alguna vez fue convocada por el Área de Discapacidad o las OSC de Pinamar para ofrecerle alguna propuesta de inclusión?*

R: No, no he ido ni han venido a verme. Sí conozco a las chicas de Discapacidad (*del Área de Discapacidad*) sobre todo a .... Porque somos vecinas. Todo bien con ellos pero la verdad es que todo lo que hicimos por Kevin lo hicimos sin ayuda de nadie.

P: *¿Qué piensa tu familia y particularmente Kevin, sobre la posibilidad de insertarse laboralmente fuera del ámbito familiar?*

R: Y...yo creo que Kevin aprendió muchas cosas en la escuela por ejemplo, pero no está para trabajar. Es inmaduro y su situación no le permitiría estar mucho parado... es difícil porque uno siempre cree que los hijos se hacen grandes y se independizan pero bueno, Kevin no puede solito. Por eso, tanto nosotros como mis otros hijos, tratamos de tener una base como para que el día de mañana a él no le falte lo esencial.

P: *¿Cómo afronta la familia la tarea de acompañamiento de Kevin?*

R: Todos lo acompañamos en todo! Por fortuna mi familia es muy unida. Mis hermanas, mi cuñada, los primos...todos los cuidan y lo quieren. Si es por eso, nunca va a estar solo. Cariño le sobra!

P: *¿Kevin puede hacer las actividades básicas de la vida diaria por sí mismo?*

R: Sí, lo básico lo hace. Se baña solo, se cambia...en algunas cositas hay que ayudarlo porque como tiene la espasticidad, a veces le cuesta andar, ponerse las zapatillas o esas cosas.

P: *¿Ha podido crear otros vínculos fuera del ámbito familiar (amigos, novia...)?*

R: Los vínculos de Kevin son los de la familia y los amigos. Nosotros nos juntamos de vez en cuando también para que él vea gente y se distraiga.

P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inserción laboral de las PCDi?*

R: Bueno, hablando de eso, debería haber cosas específicas para estos chicos. Hay que ser sinceros, ellos no pueden hacer las cosas que hacen los chicos de su edad. Tienen otra edad mental, más baja, por eso la municipalidad debería hacer algo...no sé, en principio si hubiera un lugar como en Madariaga, el FAE, donde ellos pudieran estar contenidos, sentirse útiles...En eso estamos muy desprotegidos.

P: *¡Muchas gracias Cristina!*

---

Entrevista N°1: Sra. Natalia  
Coordinadora del Área de la Discapacidad  
Fecha: Junio, 2018.

---

P: *¿Natalia, cuál es tu experiencia en relación a la temática de discapacidad?*

R: Yo estoy en el área desde la creación. Antes de esta gestión había algo en Desarrollo Social pero no se hacía nada definido. Nosotros empezamos a darle forma y la pusimos en marcha.

P: *¿Cuál es tu profesión?*

R: Yo no tengo profesión, soy mamá de una niña con Síndrome de Anderman y eso te digo, te hace pediatra, abogada, psicóloga... Aprendés de todo y sos un poco de todo.

P: *¿Cuál es tu cargo de dónde depende el área?*

R: Yo soy Coordinadora y dependo de Desarrollo Social. Acá somos cinco: una trabajadora social, una psicopedagoga, dos administrativas y yo.

P: *¿Cuál es la demanda concreta que les aparece aquí en el área?*

R: En realidad la demanda concreta no hay, no existe...

P: *¿No apareció una demanda de parte del sector específico?*

R: Bueno si, está, pero no es algo concreto. Y es muchísima! Es como que todos los días tenemos distintas situaciones. Es un constante, la gente sabe que existe el área ahora, la gente viene, si no vienen llaman porque nosotros siempre dejamos el número. Lllaman por teléfono, nos acercamos, van a otras instituciones como Desarrollo Social, entonces hacen la derivación hasta acá o van a Gobierno y hacen la derivación al área, o sea saben muy bien que existe y se vinculan con esta oficina, se vinculan con estas caras.

P: *¿Cuáles son las cuestiones que aparecen en esa demanda?*

R: Tenés desde medicación, desde certificación de discapacidad, desde pases, desde alimentos, desde traslados, desde mil cosas. Pero hoy lo que aparece es este tema puntual, que debe ser lo que está pasando con el país, que la gente te habla de la cuestión clínica, de la cuestión médica. Tenemos que Pinamar no está preparado para atender una PCD, a nivel clínico digo: no hay especialistas que se especialicen en un Síndrome de Anderman, no tenemos genetistas, nos está faltando toda esa pata.

P: *¿Y cuándo las familias tienen que consultar en centros de salud de Mar del Plata o de Buenos Aires?*

R: Se trasladan en una combi del hospital, que ahora justamente no estaría funcionando, pero los traslados los hacemos entonces nosotros con los vehículos oficiales de Desarrollo Social.

P: *O sea que ese servicio está funcionando...*

R: Si, si, igual la mayoría de los casos es por control y lo hacen viajando con el pase de transporte gratuito. Pero cuando por la patología no se puede trasladar por sus propios medios, saben cómo es el circuito: piden turno en el hospital, de ahí se lo consiguen y les consiguen el traslado. Cuando perdieron un turno, por ejemplo, nosotros nos encargamos de pedir otro.

P: *Vos decías que el problema de la inclusión se resolvería con un taller protegido ¿Me podés ampliar sobre el tema?*

R: Bueno, el proyecto de taller protegido salió de esta área, de esta coordinación. Era una necesidad, tipo “una pata de gestión” del 2015. Si bien tuvimos un problema porque nosotros recuperamos un lote, que en su momento había sido usado por una ONG, pero bueno, al no tener las cuestiones en orden, los balances con un defasaje de dinero, en su momento se disolvió esa ONG. Era como que ese lote lo querían dar para vivienda social. Así que lo peleamos, lo defendimos, porque ya tenía una base para eso y hoy lo tenemos nosotros. Se están armando los planos y se espera que llegue a una licitación pronta, antes de fin de año y se empieza a construir a principios del año que viene.

P: *¿En este caso el TPP sería municipal o sería una acción mixta (tercer sector y Estado)?*

R: No, sería municipal en su totalidad y se estaría pensando en trabajar con una ONG que se haría cargo del funcionamiento del taller.

P: *¿Cuál sería esa institución?*

R: Todavía no te lo puedo decir porque está armando sus papeles. Igual nosotros no tenemos muchas ONGs armadas de discapacidad. Están mucho los nombres de las ONGs o lanzan nombres, pero realmente hay que tener un papelerío armado que no tienen. Ésto lleva un registro, es decir, no podés operar por operar y esto es lo que ha pasado en otras épocas. No había una personería jurídica para decir pueden operar de esta manera o de la otra. Entonces ha habido un defasaje de dinero o ha habido un montón de cuestiones y han quedado en la nada. Acá no hay muchas que hoy estén al día, hay una que le falta un “puntito” y quedaría al día. Sí dicen llamarse organizaciones porque obviamente tienen su nombre pero a nivel papeles y todavía oficialmente no están con todo al día como tienen que estar.

P: *Entonces ¿cuál es la participación de esas asociaciones? Me refiero a las que aún no tienen personería jurídica pero están activas.*

R: Son padres que les interesa la discapacidad. Son gente de muchos años de acá de Pinamar, o que trabajaron en Escuela Especial o que tienen vinculación con gente que trabaja en la Escuela Especial o en la Sala de Primeros Auxilios, entonces siempre lo que hacen es captar algún caso. La verdad es que venimos trabajando muy de la mano porque nosotros hay veces cuando ellos nos pasan el caso, a ver, se entiende que la demanda es tremenda, por ahí cuando no es una medicación es un traslado, cuando



no es un traslado es alimento, cuando no es alimento es pañales, es ésto es lo otro. Entonces por ahí a mi me vienen a ver por toda la parte del certificado, del traslado, de todo y a la otra persona la van a ver por los pañales. Entonces las chicas nos pasan a nosotros y nosotros las vamos a ver de nuevo o si ellas pueden darle los pañales y después pasarnos el caso para que se haga por obra social, por lo que fuera, por Hospital, por Desarrollo Social, se inicia. Pero en primera instancia, siempre lo que hacen es acercarse y salvar el momento y después ya los mandan con nosotros.

P: *¿Cuándo entonces calculás que estará funcionando el TPP?*

R: La idea es irnos cuando termine la gestión el año que viene y dejar el taller protegido terminado.

P: *La sociedad y más específicamente las PCD, ¿conocen este proyecto de TPP?*

R: No, conocen el proyecto, saben que es una pata de campaña, que está vigente. No es algo que se prometió y que va a quedar en el aire, se están haciendo las cosas y obviamente se sabe que no es tan fácil habilitar un TPP, si no lo hubiesen hecho muchos años atrás. Se van a usar fondos municipales, se va a usar parte del fondo asignado a discapacidad y con eso se va a construir.

P: *¿Cuál es la dinámica de la institución (reuniones, entrevistas, etc)?*

R: Nosotros todos los días vamos a los domicilios, o sea que es diario. Hacemos un seguimiento. Tratamos de decir bueno, con los casos nuevos que aparecen ponemos un día para ir. O vienen acá. Mucho más lo que estamos en campo que acá. Porque la verdad que se entiende que se dificulta mucho que la familia venga hasta acá. Entonces lo que hacemos es ir al campo. Y después cuando pueden o necesitan algo a veces vienen acá. Si no por teléfono nos avisan porque nosotros ya sabemos cómo es la familia... También sabemos qué familia puede o que familia no puede acercarse, te dicen “yo prefiero ir a la oficina” y otras que te dicen “yo prefiero que vengas a casa”. La mayoría tienen nuestros teléfonos personales, ahora nos manejamos todo por Whatsapp. Esta es un área tan fina y es un área que tenés que estar pendiente, porque tenés la gente que puede trabajar, que puede incluirse, pero tenés las personas que tienen problemas bastantes complicados. Si a vos te surge una urgencia dos, tres de la mañana, nosotros también estamos a esa hora y la tenés que subsanar a esa urgencia si o si. Estás hablando de vidas, o sea, no pasa por la parte que ya están encaminados o por patologías leves, sino que hay patologías muy complicadas donde es ahora, ya.

P: *¿Qué otros proyectos además del TPP y la atención directa, tiene el área?*

R: Inclusión laboral. Estamos trabajando con todo lo que es políticas públicas en señalética, habilitaciones, tratar de que Pinamar sea un lugar más accesible, más armonioso desde lo edilicio que es algo que nos falta y bastante. Estamos para lo que es la urbanización, armonizar las plazas, colocar juegos inclusivos, que todos los lugares públicos y privados sean accesible. Un trabajo arduo, porque acá muchos comerciantes se niegan a tener en regla como dice la ley. Hay que educar mucho, es

una cuestión cultural. Pinamar nunca fue pensado para que tenga una población con PCD. Pinamar fue pensado para ser un balneario top, donde no hay discapacitados ni pobres. Estamos trabajando para ser sede de los juegos paralímpicos.

P: ***En relación a la recreación ¿qué ofertas hay?***

R: Nosotros trabajamos en conjunto con el área de adultos mayores porque el 50% te diría, tienen discapacidad (adquirida o por la edad) y tenemos en España y Central (*calles de Ostende*) un lugar propio que llamamos “Nidos”. Son containers / casas donde se hace de lunes a viernes cursos desde las 14 a las 19 horas.

P: ***¿Y la recreación para niños?***

R: Tenemos en la Casa del Niño y en el Jardín N°1, donde tenemos una profe, María Luz Flores, que es una profe especial. Lo que pasa es que también sucede esto, los papás no los quieren mandar mucho, hay papás que prefieren que se quede en la casa por ese miedo a que algo pase. Pero si hablamos de inclusión, estamos abiertos a que se anoten en la Casa del Niño, en los Jardines, en la Escuela, no hay ningún problema con eso porque tenemos personal que está capacitado.

P: ***Finalmente ¿tienen en proyecto algunas acciones concretas para favorecer la inclusión laboral de los adultos con Discapacidad Intelectual?***

R: Todo lo que es trabajo lo maneja Empleo (*Oficina de Empleo*). Nosotros conocemos los programas y los manejamos también pero ellos los ponen en práctica. Y hasta ahora hemos tenido muy buena repercusión en la comunidad, con muchas personas trabajando en la municipalidad por ejemplo, que antes no pasaba. Además como te dije, trabajamos en conjunto con Tercera Edad y hay un montón de actividades para ellos. De hecho siempre participamos en los Juegos Bonaerenses y algún premio nos traemos.

Entrevista N°2: Srta. Rocío  
Estudiante de Trabajo Social (Área de Discapacidad)  
Fecha: Junio, 2018.

---

P: *¿Cuál es tu función, tu rol específico, tus niveles de intervención?*

R: Yo hago trabajo de campo. Nosotros más que nada el trabajo que realizamos, más allá de que hacemos las visitas y todo, es el acompañamiento, la contención, y bueno, esto de poder trabajar también con distintas áreas. Nosotros también estamos empapados de todos esos otros programas para discapacidad. Por qué, para decirle a las personas todo lo que tienen a su alrededor...pero Luciana (*Lic. Luciana Altieri, Oficina de Empleo*) que también trabaja en Médicos Comunitarios y también, nos pasa el domicilio donde tenemos tres discapacitados de cuatro, entonces la idea es bajar con ellos, ver qué se puede hacer...

P: *¿Vos haces los informes sociales?*

R: Sí, el tema es que no tengo firma yo todavía porque estoy con la tesis. Pero, si no me firman las chicas de Desarrollo (*Desarrollo Social*), me firman las chicas de Salud, siempre alguien hay. Vamos también con las asistentes de Desarrollo Social y cuando salimos de los domicilios, terminamos haciendo como una síntesis, ellas me dicen ¿vos qué opinas? Pero bueno, las entrevistas por lo general son semiestructuradas, viste? Porque si bien vos llevas en tu cabeza pero siempre te termina llevando a otro lado (*sic*). Es más, yo había hecho un modelo de entrevista pero después por lo general, nunca se puede llevar a cabo, siempre te va llevando la gente para donde ellos necesitan...

P: *¿Te gusta esta tarea? ¿Habías tenido alguna experiencia con la discapacidad?*

R: No, es la primera vez, porque yo estaba en Empleo y me pasaron para acá. Pero sí, me encanta!

P: *¿Cuál crees que es la situación de los adultos con discapacidad intelectual? ¿Cómo están, qué posibilidades tiene?*

R: A mí me parece que está mejor la situación de ellos. Por lo que yo sé, hasta que nosotros empezamos no había nada para la discapacidad. Faltaría ver eso que decís vos, cómo están en realidad los adultos, pero desde el Área pueden tener toda la ayuda.

Entrevista N°3: Lic. Luciana  
Dirección de Empleo y Producción. Municipalidad de Pinamar  
Fecha: Julio, 2018.

---

P: *¿Qué cargo tenés, qué es esta oficina?*

R: Nosotros somos Dirección de Empleo y Producción y trabajamos fundamentalmente (acá funciona la Oficina de Empleo) que es como una estructura nacional, nosotros trabajamos con todos los programas del Ministerio de Trabajo de la Nación. Somos varias personas, es un equipo. Mi rol fundamentalmente es el manejo del Programa Promover (PP) y tengo cierto manejo de los tres programas: Programa Jóvenes (PJ), hasta hace muy poquito el Seguro de Capacitación y Empleo (que ahora se desarticuló por el Ministerio de Trabajo), Empleo Independiente (EI) y nosotros también trabajamos desde esta oficina todo lo que es la intermediación laboral, o sea la inclusión en general de desocupados. Pero bueno, el Ministerio de Trabajo entiende que hay ciertas poblaciones que son de difícil inclusión laboral, entre ellas los jóvenes de 18 a 24 años que no terminaron el secundario y las PCD, las mujeres víctimas de violencia y las personas que tienen seguimiento del Patronato de Liberados, esa es la población que el Estado nacional entiende que necesita como un apoyo. Hasta hace unos años las mujeres víctimas de violencia y las personas de Patronato, tenían un apoyo de un programa que ya no, ya se desarticuló, lo único que quedó es el PJ y el PP.

P: *¿Cuál es tu profesión y qué otros profesionales hay en el área?*

R: Yo soy socióloga. Hay un director que proviene del campo sindical y dos administrativas. Si bien trabajamos en equipo permanentemente, yo soy la única profesional de la dirección.

P: *¿Podés explicarme qué es y cómo se implementa el Promover?*

R: Al Programa Promover quiénes pueden ingresar: todas las personas con CUD (Certificado Único de Discapacidad), ese es el requisito fundamental, sin eso no las puedo ingresar con un convenio al Ministerio, de 18 años en adelante. Qué es lo que sucede con este programa en particular. Hay muchos jóvenes con discapacidad de 18 años que están todavía en un proceso de formación, porque están en la escuela especial todavía o están en la escuela secundaria con integración, en realidad ellos deberían ingresar en el Programa Jóvenes. El problema es que una vez que ingresan al PJ, tienen ahí solo dos años de ayudas, de seguimiento y el Programa Promover no tiene corte en el tiempo, o sea, pueden estar, permanecer toda la vida. Entonces nosotros ahí los sumamos al PP y sí tenemos que explicarle al sistema informático que en realidad tienen secundario completo. Es en realidad una falla del sistema, tampoco sabemos qué entienden por secundario incompleto... Bueno esas son algunas concesiones que nosotros desde acá, con el aval de la gerencia, hacemos para poder incluir a los jóvenes de 18 años con CUD dentro del PP.

Porque además el PP qué es lo que permite: por un lado, también hasta hace un tiempo, todo lo que era terminalidad educativa, por ejemplo, un adulto con discapacidad que tiene ganas de volver al tramo escolar, que quiere acreditar su primaria, entonces ese tramo educativo el Ministerio le daba una ayuda económica por transitarlo durante todo el año. Esa ayuda económica, este año, también se dejó de dar.

Lo que quedó para el área de discapacidad como herramientas que le ofrece el Ministerio son dos: una es Entrenamiento para el trabajo, que es lo que nosotros más estamos utilizando. No resuelve la inclusión laboral plena, pero sí resuelve la capacitación en espacios de trabajo y el más importante es en el público. Estas son capacitaciones en espacios con un rol, con una tarea determinada, con un tutor. El PP es el único programa que permite hacerlo en ámbito público, entonces a nosotros desde el municipio nos permitió como hacer una acción política, en función de eso no? Poder saldar como cierta deuda social que había de una inclusión de PCD. Estos entrenamientos para el trabajo en el ámbito público, la verdad es que en el municipio todos estos años tuvo una deficiencia bastante grande en la inclusión de PCD, por diferentes razones: por falta de motivación, de seguimiento, por lo que fuere. A través del PP lo que se hizo fue empezar a incluir en diferentes ámbitos a un montón de personas que han venido acá espontáneamente a anotarse, porque estaban buscando trabajo, porque se enteraron en la escuela que había una ayuda económica para formarse... Así hicimos un listado que hoy día tiene 105 PCD. Y estos entrenamientos llevamos más de 40 prácticas hechas desde 2016 hasta ahora. Duran 8 meses en un puesto determinado, que puede rotar, en los que deben cumplir... el régimen dice que son 20 horas semanales, como la paga del Ministerio es de \$3600, que es muy poca, nosotros lo que hacemos es reducir el horario a la mitad. Por ahí lo adaptamos también a la persona: 2 horas por día o 2 veces por semana más hora... Tenemos distintas experiencias. Tenemos prácticas en Bromatología, en Zoonosis, en Ecología y en el Hospital. Como estas prácticas no generan aportes (descuentos para jubilación, etc) el pago no es incompatible con la pensión. El mayor miedo de las personas es que se les "caiga" la pensión por discapacidad. En el municipio se han incluido 3 personas, en planta que comenzaron con Promover y que hoy están con media jornada. Dos personas en mantenimiento en el área de Desarrollo Social y una en atención al público en el OVA (Observatorio de Violencia y Adicciones).

En el listado de 105 personas que tenemos, está toda la gama de discapacidades: mentales, motrices, visceral, combinadas... Lo único que nosotros no sumamos al listado, pero porque tampoco llegan hasta acá, son multiimpedidos o personas digamos que su única inclusión sería en un Centro de Día, para cuestiones más terapéuticas. Acá se acercan personas que podrían participar en ámbitos de trabajo competitivo.

**P: *¿Las personas que se presentan, tienen que tener entrenamiento laboral previo en Escuela Especial?***

**R:** No. Nosotros hacemos una entrevista y evaluamos si tuvo alguna experiencia laboral previa, sus intereses, pero por ejemplo, todo lo que son las prácticas en ámbitos

privados, que tenemos varias, por una decisión arbitraria nuestra, lo hacemos únicamente con el acompañamiento de Escuela Especial. Los que son en el ámbito público, pueden tener acompañamiento de Escuela Especial como no. En privado trabajamos mediante un convenio que firmamos con la Escuela Especial, con las maestras de integración laboral que tienen muy trabajada la inclusión. Ellas conocen a los empleadores, tienen acceso a los lugares de producción, etc.

**P: *¿Cuántas experiencias de entrenamiento con el PP contabilizan hasta el presente?***

R: Hasta el momento y desde 2016 que comenzamos hicimos 40 prácticas. Eso no significa 40 personas, sino que algunas experiencias fueron tan exitosas que se le renovó la capacitación por 8 meses más a la persona. El municipio al finalizar los primeros 8 meses debía tomar la decisión de contratarlos o no. Como en este momento no se puede tomar personal, decidimos con el aval del Ministerio renovar el entrenamiento. Lo hemos hecho con 12 personas. Las personas que pasan por esta experiencia manifiestan que han tenido un cambio en su vida personal, en sus rutinas, sienten que son útiles para un montón de cosas, incluso han mejorado su situación de salud. Lo importante de esta práctica es que la persona está probada en un puesto de trabajo donde funciona y donde su rol es importante para esa área. Los jefes de las áreas piden por esas personas, por eso le pedimos al municipio que proyecte en el presupuesto para el año próximo la inclusión.

**P: *¿Sabés si se cumple el 4%? (Inclusión laboral obligatoria en la planta municipal)***

R: No se cumple. Hay una línea que tiene el PP que es la Línea de Empleo Independiente, por la cual la PCD solo o con un socio (con o sin discapacidad, que puede o no ser de su familia) pueden desarrollar un microemprendimiento. Lo único que no puede ser es un emprendimiento gastronómico, después cualquier cosa. Pueden hacerlo con una ayuda económica del Ministerio, no reembolsable, de \$42.500. Tienen que participar de un curso, realizar un proyecto. Nosotros hemos tenido cuatro o cinco personas de este programa que han hecho emprendimientos con éxito (servicio de jardinería, bijouterie). Desde acá les ofrecemos una tutoría para hacer el proyecto, les ofrecemos las computadoras, asesoramiento... Esta línea está muy buena pero en este año 2018 no bajó un solo peso para los proyectos. Nosotros no damos mucha difusión al proyecto para no generar expectativa.

**P: *¿Cuál es la relación de ustedes con el área de discapacidad y cómo articulan?***

R: Mirá, antes dependíamos de la secretaría de Desarrollo Social, entonces compartíamos el mismo espacio con el área de discapacidad. Hoy dependemos de la Secretaría de Hacienda. Si ellos ven en el trabajo territorial que alguien puede ser incluido en el programa lo remite aquí. Antes cuando trabajábamos en la misma secretaría, la definición de las prácticas era más. Además Desarrollo tenía una terapeuta Ocupacional, entonces todas las primeras prácticas tuvieron la evaluación de un profesiograma. Eso se dejó de hacer porque la terapeuta está abocada a otra tarea.



P: *¿Cuántas personas hay incluidas en el sector privado en prácticas de entrenamiento?*

R: Siete personas.

P: *¿Cómo es la actitud de los empresarios y comerciantes frente a este tema?*

R: Hay algunos a los que les cuesta entender de qué se trata. Cuando tienen que pagar el seguro de accidente personal y el pago mensual de \$400 (en concepto de Plan Médico Obligatorio) se ponen reticentes. Los empleadores deben dárselos en mano y nos preguntan por qué les tienen que pagar “en negro”. Pero ese pago de \$400 está estipulado en el convenio que se firma ante el ministerio. Yo creo que hay muchos empleadores que ven un formulario del Ministerio de Trabajo y se asustan. Porque riesgo no hay: en el ámbito privado las personas tienen el seguro que paga el empleador más el seguro de la escuela y además tienen seguimiento y acompañamiento de la maestra de integración laboral.

P: *¿Han tenido empleadores que vengan a ofrecer puestos para PCD?*

R: Solo en un caso. En general es todo traccionado desde este lugar. Creo que es porque no saben, hay desinformación acerca de las potencialidades o las capacidades que tienen las PCD. Sin embargo tenemos personas con retrasos madurativos, personas con patologías mentales (esquizofrenias tratadas), PCD motrices con mucha autonomía, personas que han sido trasplantadas o sea que tiene discapacidad visceral pero que no tienen su capacidad intelectual afectada por lo que no necesitan adaptaciones...pero bueno, es como si se pensara que la PCD siempre tiene retraso. Hace un tiempo tuvimos una persona que vino y nos dijo: “yo quiero un Síndrome de Down”! yo no entendía y no sabés qué contestarle... es tragicómico.

P: *Luego de culminados estos entrenamientos de ocho meses y una posible renovación, en el caso de que estas personas no queden con trabajo efectivo ¿Cuál es el seguimiento que se hace o cuál es la mirada que tiene el Estado, a través de qué áreas, de la situación posterior al egreso del programa?*

R: Si nosotros tuviéramos la receptividad del sector privado, a la persona que concluye una práctica se le podría renovar el convenio y que pudiera seguir teniendo experiencias de formación, el programa no tiene límite al momento de la renovación. Pero tendríamos que poder articular con un Taller Protegido municipal, en un ámbito cuidado para inclusión productiva pero la verda es que ese espacio todavía no está.

P: *¿Hay Grupos Laborales Protegidos?*

R: No, no hay.

P: *¿Tienen contacto con las asociaciones de padres o familias?*

R: Sabemos que hay algunas pero no tenemos contacto. Tampoco con el Consejo de Discapacidad, no sabemos muy bien por qué no nos convocan, tal vez porque estén abocados a otras tareas no relacionadas con el empleo...De todas maneras, te diría



que hoy en día acá en Pinamar, los programas que te mencioné son la única ayuda del Estado para promover la inclusión de PCD.

---

Entrevista N°4:

Sra. Patricia

Integrante de CAP (“Compromiso, Amor y Protección”)

Fecha:

Julio, 2018.

---

P: *¿Cuándo se creó la institución y con qué fines?*

R: Esta institución nació hace muy poco, hará veinte días, a través de una convocatoria que se hizo por Facebook, que yo no sabía quiénes eran, pero bueno me acerqué. Yo no sé si te acordás de PAC (“Protección, Amor y Compromiso”). Uno de los fundadores que ya falleció, tiene un hijo con síndrome de Dwon y quedó a cargo del hermano mayor, que se hizo cargo también de la florería que heredó de su padre. Este chico, Fernando, se pone de novio, se casa, y hace un año y medio tiene una bebita también con Síndrome de Dwon!. Bueno, a chica se entera que su suegro había estado en una institución y ya con dos discapacidades en la casa, de golpe encontrarse con esa realidad, decide hacer una convocatoria. Cuando me acerqué, surgió la idea de reflotar lo que había hecho su suegro. Yo también había participado en esa otra ONG, así que estaba bastante al tanto y ella que está empapada de lo que son las terapias...Ella dice que gasta \$5.000 mensuales en terapias y pensamos, cómo hará la gente que no tiene los recursos que tiene ella?

P: *¿Cómo fue el proceso de conformación del grupo?*

R: Ahí comenzamos a juntarnos, a reunirnos para plasmar la idea. Al principio se acercaron veinticinco personas, de las cuales quedamos la mitad. Algunos se acercaron por política o no sabían muy bien por qué, así que se fueron. Bueno, ahí se formó el grupo rápidamente, con poquitas personas pero con muchas ganas de hacer cosas.

P: *¿Cuáles fueron los objetivos y las metas que plantearon inicialmente?*

R: Mirá, no hicimos nada muy estricto. No escribimos mucho, solo lo necesario, más bien nos gusta hacer. Lo que sí somos muy activos en la página de Face. Principalmente nos interesamos por las urgencias y por ayudar a los que están más necesitados. Vino gente a plantearnos que tenían problemas serios: falta de dinero, falta de medicación, por ejemplo. Conocimos a dos familias...Una chica joven de 23 años, con tres nenes: la nena con Síndrome de Dwon de 1 año, un bebé de 4 meses y una nena de 4 años. Con una pareja, también jovencito, sin trabajo, que acepta y no acepta la situación...Tremendo! Ella llegó con un problema así, muy urgente, que no tenía pañales, que no tenían para comer, qué se yo...Juntamos, juntamos y la ayudamos. En el medio, la bebita con sus terapias, con controles en Bs. As., porque de acá la mandaron a La Plata para hacerse una operación, con mucho maltrato desde el Hospital, porque ante esa situación a veces los profesionales dicen o hacen comentarios que no corresponden, viste? Es doloroso!

Después otra chica que visitamos, que también nos pidió ayuda, Karen, una chica de Ostende que tiene un chiquito en silla de ruedas, de 8 años y tiene otros dos nenes chiquitos. Esa chica tiene su casa al lado de la de su suegra, pero es muy pequeña y

precaria y el nene no se podía desplazar por el espacio. La conectamos con la municipalidad para que la ayuden.

P: *¿Cómo toman contacto con la gente?*

R: Nosotros una vez que nos enteramos y nos piden ayuda, vamos a la casa, los visitamos. Y eso yo nunca lo había hecho, eso de ir a ver la gente, el contacto directo, escucharlos, ver la situación...nada, nos pareció buenísimo porque la gente está desacostumbrada a eso. También fuimos a ver a una Sra. mayor que tenía problemas con su medicación, con la insulina, la ayudamos con la mercadería... Entonces armamos como un grupo de apoyo y acostumbrarlos a que cuando ellos están bien o mejoran, también sean solidarios con el otro, que pueda ayudar. Que se haga como una especie de cadena de favores.

P: *¿Entonces se puede decir que tienen una función de ayuda y contención social?*

R: Por ahora ese sería uno de nuestros objetivos principales, ayuda a las personas que tienen una problemática de discapacidad. De hecho, fuimos a ver a Natalia (Coordinadora del Área de Discapacidad) y le explicamos y nos dijeron que ellos ya estaban con esa gente desde Acción Social, que se les había dado una ayuda. Pero a veces, la burocracia del Estado no llega en tiempo y forma. Entonces creímos que estábamos en el medio, entre el Estado y la persona con su emergencia.

P: *¿A qué te referís cuando hablás de la burocracia del Estado?*

R: Y, Acción Social está presente pero hay cosas como la presión de no saber si esta gente podía seguir pagando el alquiler, o la bebé recién operada del corazón que no la pueden llevar a cualquier lado...Se la ayudó, salió del paso, entre todos y si hay más gente para ayudar, mejor aún. Obvio que desde el Estado se la ayudó, Mónica Goroso (*Directora de Acción Social*) le consiguió para dos meses de alquiler...Pero a veces, paso eso de “vos no sos de acá”, “hace poco que estás en Pinamar” y ahí empiezan los problemas de burocracia y no se ve que hay de por medio una criatura!

P: *¿Tienen alguna sede?*

R: La página se llama CAP, “Compromiso, Amor y Protección. Tiene un loguito que es un círculo con muchas manitos agarradas...es muy lindo.

P: *¿Qué proyectos tienen para más adelante?*

R: Tenemos muchos porque ya más o menos nos organizamos. El objetivo es armar un lugar donde haya actividades para chicos y grandes. Ahora ya empezamos con talleres de danzaterapia, en el salón de Luz y Fuerza y estamos en tratativas para conseguir que nos presten el SUM del Sindicato de Municipales. Tenemos una Psicóloga Social que colabora y tiene intención de hacer talleres. También hay una profesora que va a empezar con actividades de artes visuales, y por supuesto, son totalmente gratuitos. Otra de las cosas es que queremos conseguir profesionales que donen algo de su tiempo para que los chicos tengan algunas terapias acá. Hay muchos

profesionales buenos y comprometidos! Por ejemplo, tenemos un proyecto de hacer equinoterapia.

Para ahora, tenemos una barrileteada y nos unimos a nivel nacional, donde están pidiendo por la reglamentación de la Ley 27.043 para niños con THEA (trastorno de hiperactividad del espectro autista). Eso y vamos a hacer una bicicleteada, para presentar a CAP, porque tenemos un proyecto en común con la Escuela Técnica, donde los alumnos le van a hacer una bicicleta adaptada para el chiquito que está en silla de ruedas que fuimos a visitar. Es algo así como una bici, que lleva “enganchada” adelante la silla de ruedas. Y también están ideando una para otra chica, Stephi, para que la ande pedaleando pero con las manos.

¡Hay de todo para hacer!

---

Entrevista N°5:

Sra. Patricia

Integrante de COJ (“Centro de orientación Juvenil”)

Fecha:

Agosto, 2018.

---

P: *¿Patricia, podés hablarme de tu participación en esta asociación?*

R: Mirá, yo integro la comisión del COJ, que tiene su personería jurídica y persigue la creación de un Taller Protegido. Está formada por casi todos los integrantes de lo que era PAC (“Protección, Amor y Compromiso”) que se disolvió porque hubo algunas irregularidades, no por dinero pero sí en cuanto a los papeles. Pero hace más de un año que se creó y hemos tenido dos o tres reuniones nada más y la verdad es que a mí ese tipo de grupos, me apaga, me apaga la voluntad. No me gusta. Entonces, es como que estoy patinando siempre en el mismo lugar y yo veo la realidad de Pinamar y no me gusta.

P: *¿El COJ tiene sede?*

R: No tiene sede. Tiene personería jurídica, tiene un correo...las sedes son las casas de los integrantes y los teléfonos...No nos reunimos muy seguido.

P: *¿Cuáles son los objetivos estatutarios?*

R: Yo la verdad, no ví nunca el Estatuto, pero creo que tiene. Como yo no soy una parte de la comisión, digamos central, no estoy al pendiente de lo más finito. Debería! Pero bueno, la ONG está muy centralizada en obtener un terreno y yo creo que ese no es el punto, porque justamente no llegamos a tener una misma idea. Porque se cree que el Estado tiene que dar todo y yo creo que somos nosotros los que tenemos que empezar a dejar un poco esa idea. Empezar a hacer las cosas No hay un proyecto corto que se planee y se haga, y se planee otro y se haga. Yo creo que la idea podría funcionar si hiciéramos acciones concretas para brindar un servicio. Pensar y hacerlas, concretarlas. para que el estado vea que uno tiene la voluntad para hacer y que ya hay algo funcionando y no estar esperando y prometiendo algo que nunca se da.

P: *¿En ese Estatuto, está declarado el objetivo de creación de un TPP?*

R: Sí, es el objetivo principal. La ONG se creó para eso.

P: *¿Qué apoyo y qué reconocimiento tienen de la comunidad?*

R: No tiene mucho reconocimiento. Muy poca gente sabe que está esta institución. No le hemos dado mucha difusión, la verdad. En general, los que saben son conocidos nuestros, los padres de la Escuela Especial...

P: *¿Qué relación tienen con el Estado municipal?*

R: Y, hay alguna conexión directa porque también pertenecemos al Consejo de Discapacidad. Los funcionarios nos conocen, creo que en todos los lugares estamos siempre los mismos. La gente no participa mucho y cuando hay que armar las

comisiones son siempre los mismos nombres. Y lo más extraño, es que las que están en los cargos más altos no tienen relación muy directa con la discapacidad. En general han trabajado en la Escuela Especial o tienen algún pariente con discapacidad...pero no conocen la realidad en sí. Tal vez sea mejor, porque cuando uno está tan compenetrado con la situación, a veces estás más desorientado. Ellos, al no tener esa realidad todos los días lo viven más relajado.

**P: *¿Por qué no participan activamente los padres y las madres de PCd o las mismas PCd?***

R: Yo creo que la gente está cansada, decepcionada porque hace año que hay instituciones y no se hace nada. Además, muchas familias están más preocupadas por la vida diaria: la falta de dinero, las terapias de los chicos... Hay gente que está en una situación muy complicada! Yo puedo andar, mi hijo me ayuda mucho (*tiene un hijo de 19 años con leve retraso madurativo*), pero no todos están en la misma situación. Además, como te digo, sumale la preocupación económica. A veces la poca energía que te queda la dejás para el trabajo, para la familia... no hay ganas de participar.

**P: *¿Además del TPP, hay otros proyectos planificados o en marcha?***

R: No, te repito, lo único que se hizo hasta ahora, fue un par de reuniones donde planteamos la necesidad de conseguir un terreno en la municipalidad para hacer el Taller y nada más...

---

Entrevista N°6:

Sra. Mariana

Maestra de Inclusión Laboral de Escuela N° 501 Pinamar

Fecha:

Agosto, 2018.

---

P: *¿Cuál es tu título Mariana?*

R: Mi título es “Profesora en Educación Artesanal y Técnica”. Estudié en Morón, en Nuestra Sra. del Buen Viaje (nivel terciario). Ahora se cerró la carrera pero a mí me sirvió muchísimo. La formación fue muy buena.

P: *¿Cuál es tu cargo en la Escuela Especial?*

R: A la mañana soy Maestra de Inclusión Laboral (LA) y a la tarde docente del Taller de Servicios. El taller es el complemento de la parte pedagógica. La mayoría va doble jornada: a la mañana reciben todo lo pedagógico, como en cualquier escuela y a la tarde están en el taller, donde hacen aprestamiento laboral.

P: *¿Cómo se puede describir una trayectoria educativa en Especial?*

R: Bueno, hay una diferencia abismal entre los chicos que hacen su trayectoria “pura” en la sede de Especial y los alumnos que solo están integrados, es decir, que cursan en la escuela común con apoyo de una docente de Especial. Los estudiantes de sede crean un vínculo muy estrecho con sus docentes y tienen sentimientos de pertenencia respecto de la escuela. A los chicos integrados casi no llegamos a conocerlos, vamos un rato y ese tiempo no alcanza para generar un vínculo que sirva! Los chicos aprenden de manera personalizada los mismos contenidos pedagógicos que los de educación común, de hecho se usa el mismo currículum. Desde los más chiquitos que además tienen el Módulo 0 que es de aprestamiento con diversos materiales de trabajo, pero simples, hasta los más grandes. Los adolescentes hacen lo que sería el secundario en una institución que se llama Formación Integral, que es de preparación para el trabajo.

P: *¿Qué es lo más importante en esa escuela: lo pedagógico o lo laboral?*

R: La educación especial es una modalidad que pretende que los chicos adquieran ambos conocimientos por igual. Las dos cosas son importantes. Estos alumnos generalmente no siguen estudios superiores, por su discapacidad que en general es intelectual. Entonces la escuela piensa que la terminalidad debe orientarse al trabajo. Por eso se los entrena, para que con suerte puedan insertarse laboralmente, cosa que casi nunca sucede. Pero la escuela insiste!

P: *¿El entrenamiento laboral es suficiente para que puedan obtener un empleo?*

R: En algún sentido sí. Los chicos, que nosotros vemos a diario, durante muchos años son evaluados en sus habilidades y capacidades para el trabajo y se brindan espacios y tareas para el afianzamiento de esas habilidades y de otras que puedan aparecer. Pero si cuando salen de la escuela, la sociedad (digo el municipio, el empresariado) no



brinda también sus espacios para la inclusión, el entrenamiento no alcanza. Corremos el riesgo de que se convierta en un “como si”. Nosotros sabemos que muchos de los egresados pueden desempeñarse en puestos concretos, que están capacitados. Sin embargo los comerciantes y los empresarios no son receptivos, no te lo dicen claramente pero casi que no quieren integrar a PCD y mucho más, si la discapacidad es intelectual!

**P: *¿En qué consiste concretamente ese entrenamiento?***

R: El escalonamiento es a partir del Módulo de Orientación Manual, siguen en los Pre- Talleres, con tareas de conocimiento de los materiales y las herramientas y luego en los Talleres, en los que el nivel de complejidad es mayor. Allí ya conocen los instrumentos de trabajo y los materiales y ya empiezan a producir, por ejemplo, jardinería donde hacen aromáticas para vender. También en los últimos años, cuando están en el FI, pueden hacer pasantías laborales. Yo busco puestos en comercios o empresas locales donde puedan hacer una práctica no rentada, con mi supervisión permanente. Duran un par de meses.

**P: *¿Qué posibilidades de inserción real tienen los egresados con Di?***

R: No son muchas pero nosotros apostamos alto. Yo los llevo a prácticas laborales, hemos hecho el curso de Manipulación de alimentos que Bromatología nos dio, de manera adaptada. Vamos todos los años a tramitar la Libreta Sanitaria, hacemos los análisis, el trámite que corresponde...y ellos con todo eso aprenden lo que es un empleo. Lo que pasa es que luego, ese trabajo no se ve concretado en una inclusión plena. Los chicos quedan entrampados en las acciones de entrenamiento permanente! Siempre como aprendices!

**P: *¿Qué debería hacerse en Pinamar para favorecer la inclusión laboral?***

R: En principio, la inclusión debe ser plena, es decir, en condiciones de equidad y con un sueldo digno. En general las PCD están con sueldos más bajos, menos horas de trabajo, con inestabilidad... Y en cuanto a los egresados de nuestra escuela, lo que vemos es que es imprescindible un Taller Protegido y un Centro de Día. Por lo menos, para empezar, un TPP. Yo no hace mucho que vivo en Pinamar, en realidad vengo de Morón. Hace siete años que estoy radicada, pero no puedo entender la pasividad de los padres! Acá nadie se preocupa por estos temas y el tiempo pasa y nos vamos poniendo viejos... (*se ríe*). En serio, se ponen viejos los padres y los “chicos” también y no se resuelve su situación.

**P: *¿Cuál es la situación social de los egresados de la escuela, hoy adultos? ¿Hay algún seguimiento?***

R: Hasta donde yo sé, no hay ningún seguimiento. La escuela solo tiene alcance dentro de lo que es su matrícula. Una vez que el chico egresó o se fue de la escuela, podés tener contacto de forma particular o individual pero la institución ya no los sigue. Y está bien! Porque a la Escuela Especial y a las docentes se les pide todo y más! No entienden (a veces tampoco los padres entienden) que la función de la escuela

es enseñar y que la comunidad debe tener otras instituciones funcionando para atender el antes y el después del paso del chico por especial. Pero, bueno, sabemos que Pinamar no se destaca por esto!

P: *¡Muchas gracias Mariana!*

---

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AAIDD (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social*. Madrid: Alianza.
- AGUADO DÍAZ, Antonio Luis (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre, Fundación Once.
- ANDER-EGG, Ezequiel (1994). *Historia del trabajo Social*. Bs. As.: Lumen.
- AMEIGEIRAS, Aldo (2006). *El abordaje etnográfico en la investigación social*. En: VASILACHIS DE GIALDINO, Irene (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Madrid: Gedisa.
- ARGENTINA.GOV.AR. Disponible en: [www.argentina.gob.ar](http://www.argentina.gob.ar)
- BERGER, Peter y LUCKMANN, Thomas (1995). *La construcción social de la realidad*. Madrid: Amorrortu.
- CÁCERES RODRÍGUEZ, Celsa (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista Electrónica de Audiología*, (2). Disponible en: [www.auditio.com](http://www.auditio.com)
- CANIMAS BRUGUÉ, Joan (2015). *¿Discapacidad o diversidad funcional?* Disponible en: [revistas.usal.es](http://revistas.usal.es)
- CARAMELO, Gustavo (2015). *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*. CABA: Infojus.
- CASTIGNANI, María Laura (s.f.) *El rol de la familia en la elaboración de proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual*. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar>
- COBEÑAS, Pilar (2015). *Vida independiente de Personas con Discapacidad*. En: REMÓN, Mabel. *Discapacidad, justicia y Estado: vida independiente*. (pp 1-4) Bs. As.: Infojus.
- COLEGIO DE PROFESIONALES EN SERVICIO SOCIAL DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA (2014). Comisión de Discapacidad. Disponible en: [cpsscba.org/confluenciasvirtual](http://cpsscba.org/confluenciasvirtual)
- COPIDIS (2017). *Guía de información para las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [www.buenosaires.gob.ar](http://www.buenosaires.gob.ar)
- DANEL, Paula (2015). *Las disputas del campo de la discapacidad desde la intervención de los trabajadores sociales*. En: ROZAS PAGAZA, M. y GABRINETTI, M. (Coord.) *El trabajo social en diferentes campos de intervención profesional*. Bs. As.: Edulp.
- EGEA GARCÍA, Carlos y SARAVIA SANCHEZ, Alicia (2004). *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Disponible en: <http://sid.usal.es>
- ESQUIVEL, Valeria, FAUR, Eleonor y JELIN, Elizabeth (Eds.). (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. Bs. As.: Ides.
- FACCIUTO, Alejandra B. (2005). Estado y Organismos No Gubernamentales ¿Un juego de poderes peligroso? *Margen de Trabajo Social*, (39).

- FERNANDEZ, Patricia y ORTIZ, Cristina (2015). *El rol del Trabajador Social en la autonomía de la persona con discapacidad*. En: REMON, Mabel. *Discapacidad, justicia y Estado: vida independiente*. Bs. As.: INFOJUS.
- FERRANTE, Carolina (2007). Las dos caras de la discapacidad. *VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales UBA*. Bs. As. (paper)
- GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.) (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- LARRAYOZ ECHARTE, Alicia (2014). Calidad de vida y experiencias de inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en la administración pública de la Comunidad Foral de Navarra. Disponible en: <https://academicae.unavarra.es>
- LIZASÓIN RUMEU, Olga (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. Disponible en: [www.dialnet.unirioja.es](http://www.dialnet.unirioja.es)
- MENDIZABAL, Nora (2006). *Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa*. En: VASILACHIS DE GIALDINO, Irene (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Madrid: Gedisa.
- MOLINA JOVER, Irene (2016). *Empleo con apoyo, hacia la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down*. Madrid: Down España.
- MORA ANTÓ, A., CÓRDOBA ANDRADE, L., BEDOYA URREGO, A., VERDUGO, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI) / RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*. (3) Disponible en: [revistas.usta.edu.co](http://revistas.usta.edu.co)
- MUYOR RODRIGUEZ, Jesús (s.f.) La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social* (49)
- NAVAS, P., VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L.E. (2008). *Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Disponible en: [www.redalyc.org/pdf/1798/179814018004.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018004.pdf)
- NUÑEZ, Blanca (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, (2).
- O'REILLY, Arthur (2007). *El derecho al trabajo decente de las personas con discapacidades*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo.
- OIT (2017). *Fomentando la diversidad y la inclusión mediante ajustes en el lugar de trabajo. Una guía práctica*. Ginebra: OIT.
- OMS- BANCO MUNDIAL (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- PALACIOS, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- PALLISERA DÍAZ, M., FULLANA, J. y VILÀ, M. (2005). La inserción laboral de personas con discapacidad: desarrollo de tres investigaciones acerca de los

- factores favorecedores de los procesos de inserción. *Revista de Investigación Educativa*, (23). Disponible en: [revistas.um.es](http://revistas.um.es)
- PALLISERA DÍAZ, María (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (25). Disponible en: [dugi-doc.udg.edu](http://dugi-doc.udg.edu)
- PANTANO, Liliana (2010). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Bs. As.: Eudeba.
- PANTANO, Lilliana (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Bs. As.: Lugar editorial.
- PANTANO, Liliana. (2005). *De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación*. Disponible en: [www.educared.org.ar](http://www.educared.org.ar)
- PLENA INCLUSIÓN (2018). *Asistencia personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Madrid: Plena Inclusión España.
- RODRÍGUEZ PICAWEA, Alejandro (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Disponible en: [www.viandalucia.org/wordpress](http://www.viandalucia.org/wordpress)
- ROMAÑAC, Javier y LOBATO, Manuel (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad del ser humano*. Disponible en: [www.forovidaindependiente.org](http://www.forovidaindependiente.org)
- SCHALOCK, Robert L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (40). Disponible en: [revistas.usal.es](http://revistas.usal.es)
- SKLIAR, Carlos (s.f.). Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente. Disponible en: [www.canales.org.ar](http://www.canales.org.ar)
- SOMAVÍA, Juan (2014). *El trabajo decente. Una lucha por la dignidad humana*. Santiago de Chile: OIT.
- SONEIRA, Jorge (2006). *La "Teoría fundamentada en los datos" (Grounded Theory) de Glaser y Strauss*. En: VASILACHIS DE GIALDINO, Irene (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Madrid: Gedisa.
- TAPIA SAAVEDRA, Sara (2015). *Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia*. Chile: Cetram.
- TAYLOR, J. y BOGDAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Bs. As.: Paidós.
- VAN LOON, Jos (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (40).
- VASILACHIS DE GIALDINO, Irene (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Madrid: Gedisa.
- VAZQUEZ-BARQUERO, José L. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. OMS-OPS*. Disponible en: [www.researchgate.net](http://www.researchgate.net)

- VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre discapacidad intelectual*, (41).
- WEHMEYER, M. y otros (2008). El constructo de Discapacidad Intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero Revista Española sobre. Discapacidad Intelectual*, (39).